

***L'accompagnement de la fratrie mineure  
d'un enfant atteint d'autisme et de  
déficience intellectuelle, selon leurs  
besoins :  
Une revue de littérature étoffée***

Travail de Bachelor

Par

Corpataux Jennifer

Promotion 2009-2012

Sous la direction de : Catherine Gasser

Haute Ecole de santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 2 juillet 2012

## Résumé

*But :* Déterminer les interventions/stratégies que les infirmières peuvent mettre en place pour accompagner et favoriser l'ajustement de la fratrie mineure d'enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle, en se basant sur le vécu et les besoins de la fratrie. Ainsi, cela permettra aux professionnels de la santé de mieux comprendre ce que vit la fratrie et ainsi, être plus attentifs vis-à-vis d'eux et mettre en garde les parents à ce sujet.

*Méthode :* Dix études scientifiques ont été sélectionnées sur les banques de données CINAHL et PubMed et incluses à la revue. Elles ont été analysées à l'aide de grilles, afin de ressortir les résultats principaux et de les catégoriser.

*Résultats :* Différentes échelles telles que, notamment, le *Strenghts and Difficulties Questionnaire* (SDQ), la *Studies-Depression Scale* (SDS) ou encore le *Broader Autism Phenotype* (BAP) sont proposées pour évaluer les impacts négatifs que peut subir la fratrie et ainsi prévenir les difficultés qu'elle peut rencontrer. Les interventions psycho-éducatives basées sur les principes cognitivo-comportementaux semblent utiles dans la diminution des risques d'impacts négatifs. De plus, les groupes de soutien exclusivement composés de fratries d'enfants atteints d'autisme semblent essentiels.

*Conclusion :* Cette revue de littérature est un pas vers l'amélioration de la qualité de vie des fratries d'enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle et apporte aux infirmières différentes méthodes dans l'amélioration de l'accompagnement et la prévention des impacts négatifs que peuvent subir les frères et sœurs.

**Mots-clés :** siblings/ fratrie, Autism/ autisme, Needs/besoins, Adjustment/ ajustement, child with autism/ enfant atteint d'autisme, Intellectual Disability/ déficience intellectuelle

## Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de Bachelor, Madame Catherine Gasser, pour ses précieux conseils, son suivi et pour le temps qu'elle a consacré à mon travail.

Merci à la famille qui m'a parlé ouvertement de son vécu en lien avec la présence d'un enfant autiste.

Je tiens aussi à remercier ma sœur, Audrey Corpataux, qui m'a accordé de son temps pour relire et corriger mon travail.

Je souhaite également ma reconnaissance pour le soutien et les encouragements de mon ami Guillaume Pugin, ainsi que mes amies les plus proches.

Finalement, je remercie ma famille de m'avoir soutenue et encouragée tout au long de la réalisation de ce travail.

# Table des matières

<b>Introduction .....</b>	<b>5</b>
<b>1. Problématique : .....</b>	<b>6</b>
1.1. Argumentation de la problématique .....	11
1.2. Question .....	12
1.3. Objectifs/ Buts poursuivis .....	13
<b>2. Cadres conceptuels .....</b>	<b>14</b>
2.1. Concepts en lien avec la question de recherche .....	14
2.1.1. La fratrie .....	14
2.1.2. La qualité de vie .....	15
2.2 Cadre de référence : L'approche transactionnelle du stress et du coping selon Lazarus et Folkman .....	16
2.2.1. Le coping .....	17
2.2.1.1 Le soutien social .....	18
<b>3. Méthodologie .....</b>	<b>18</b>
3.1. Critères d'inclusion .....	20
3.2. Critères d'exclusion .....	20
3.3. Résultats des stratégies de recherche .....	20
CINAHL .....	20
Pubmed .....	21
3.4. Flow Chart et stratégies de recherches .....	22
3.5. Méthodologie des recherches .....	22
<b>4. Résultats .....</b>	<b>24</b>
4.1. Les impacts négatifs et positifs de l'autisme sur la fratrie .....	24
4.1.1. Les impacts négatifs .....	24
4.1.2. Les impacts positifs .....	27
4.2. Les facteurs influençant l'ajustement de la fratrie .....	27
4.3. Les besoins d'informations sur l'autisme pour la fratrie .....	30
4.4. Pertinence de programmes d'intervention pour la fratrie .....	31
<b>5. Discussion .....</b>	<b>35</b>
5.1. Discussion des résultats en lien avec le Modèle de Lazarus et Folkman .....	35
5.2. Limites de cette revue de littérature .....	39
5.3. Réponse à la question de recherche .....	40
<b>6. Conclusion .....</b>	<b>42</b>
6.1. Conséquences pour les soins infirmiers .....	42
6.2. Besoins de recherches futures .....	44
6.3. Le mot de l'auteur .....	45

<b>7. Bibliographie.....</b>	<b>47</b>
7.1. Ouvrages .....	47
7.2. Articles / Etudes .....	48
7.3. Pages internet .....	49
<b>8. Annexes.....</b>	<b>51</b>
Annexe I : Déclaration d'authenticité .....	51
Annexe II : Grilles d'analyse des recherches .....	51

## **Introduction**

Dans le cadre de la formation Bachelor HES-SO en soins infirmiers, il nous a été demandé d'effectuer un Travail de Bachelor (Bachelor Thesis) consistant en une revue de littérature sur un thème de notre propre choix. Ce travail m'a permis de m'initier aux méthodes de recherches scientifiques et ainsi, d'acquérir des connaissances me permettant de lire des articles de recherches et de les analyser dans le but de pouvoir en faire une critique professionnelle. Dans leur pratique quotidienne, les infirmiers/ères vont être de plus en plus souvent confrontés au besoin d'utiliser la recherche que ce soit pour élaborer des projets ou simplement avoir connaissance des dernières études cliniques et de leurs résultats sur un sujet, afin d'être capable d'argumenter un soin (une approche, un traitement, un soin, une pathologie et ses impacts sur la personne et son entourage, etc.).

J'ai choisi d'aborder une thématique du contexte des soins pédiatriques par attrait personnel pour le sujet, étant donné que c'est le domaine dans lequel je souhaite travailler une fois diplômée. C'est sur la base d'une expérience personnelle, que j'ai décidé de m'intéresser aux proches-aidants de l'enfant atteint de troubles du spectre autistique et plus particulièrement à la fratrie. Ces fratries vont être confrontées aux comportements particuliers de l'enfant atteint d'autisme et vont devoir apprendre à vivre avec et trouver les moyens de s'adapter à l'autisme de leur frère ou sœur. En effet, lors de l'arrivée d'un enfant atteint d'autisme, on pense rapidement au vécu des parents de celui-ci, c'est pourquoi ils sont alors soutenus et accompagnés dès l'annonce du diagnostic. En revanche, la fratrie est très souvent laissée de côté et peut mal vivre la présence de cet enfant atteint d'autisme sans que personne ne s'en aperçoive.

Cette revue de littérature étoffée vise à mettre en évidence le vécu de ses frères et sœurs mineurs d'enfants atteints d'autisme, afin d'avoir les moyens d'évaluer les besoins de la fratrie, de leur proposer un accompagnement adapté et favoriser leurs stratégies d'adaptation au travers d'études scientifiques.

La forme de ce travail sera la suivante: un questionnaire en lien avec cette problématique va tout d'abord être développé, puis quelques connaissances sur le sujet choisi seront apportées, suivies de l'argumentation de la pertinence du questionnaire pour la profession sous la lumière de différents concepts en lien avec la discipline infirmière. La méthode qui m'a permis de trouver des articles, sera développée, ainsi que les résultats et les critiques des articles retenus. Cette partie

démontrera la pertinence et la fiabilité des articles choisis en lien avec la thématique traitée et la pratique clinique. En fin de travail, une discussion sera proposée ayant pour but d'essayer d'apporter des réponses à ma question et finalement, le travail sera conclu par des propositions d'éventuelles pistes pour des recherches futures.

## **1. Problématique :**

De nos jours, l'autisme, nommé aussi Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ou Troubles Envahissants du Développement (TED), est un trouble dont la prévalence ne cesse de croître et de susciter de nombreuses recherches. Selon l'Association autisme suisse romande (2011), même si des études américaines ont révélé qu'un enfant sur 100 est actuellement atteint de TSA, de nombreuses études affirment que ce serait un enfant sur 160. *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) (2012) ont trouvé dans leur étude une prévalence d'environ 1 enfant sur 100, voire 1 enfant sur 88 dans certaines régions. De plus, l'idée que les garçons sont plus touchés que les filles dans une proportion de 4 pour 1 est universellement confirmée, dont notamment par *Centers for Disease Control and Prevention* (2012), tout comme l'augmentation importante des diagnostics posés. De plus, selon les résultats des *Centers for Disease Control and Prevention* (2012), 38% des enfants atteints de TSA avaient une déficience intellectuelle sévère ( $QI \leq 70$ ), 24% avaient une déficience moyenne à légère ( $QI 71-85$ ) et 38% n'avaient pas de déficience intellectuelle, mais présentaient au contraire des capacités intellectuelles supérieures à la moyenne.

En Suisse, selon l'Association autisme suisse romande (2011), il n'y a pas de chiffre qui existe concrètement concernant la Suisse, car il n'y a pas eu de recensement à ce sujet. En revanche, ils mettent en évidence que depuis 10 ans, on compte 12% d'augmentation des diagnostics de TSA chaque année. Ils émettent l'hypothèse que l'augmentation des cas d'autisme serait probablement en lien avec la combinaison entre une amélioration dans la détection précoce, une augmentation du nombre de professionnels capables de poser précisément ce diagnostic, une croissance du nombre d'enfants atteints de TSA due au diagnostic plus précis aujourd'hui et une augmentation réelle du nombre de cas d'autisme.

Selon autisme suisse romande (2011), l'autisme est un trouble envahissant du développement dont les manifestations varient d'une personne à l'autre, mais aussi chez une même personne, selon le moment, et apparaissent avant l'âge de 3 ans. Avec l'introduction en 2012 du DSM V, le terme TSA englobera toute la variété des formes

d'autisme et remplacera le terme TED. Les difficultés liées à l'autisme touchent de nombreux domaines, principalement ceux en lien avec l'environnement. Cependant, selon Ouss-Ryngaert (2008), toutes les personnes atteintes d'autisme, présentent la triade de symptômes tels que :

- Des anomalies dans les interactions sociales sont le point central de l'autisme. Les enfants ne répondent pas à leur prénom, ont tendance au repli sur eux-mêmes ou à l'isolement, évitent le regard. Ils ont de la difficulté à interpréter ce que les gens ressentent, car ils ne comprennent pas les signes tels que l'intonation de la voix ou les mimiques.
- Des problèmes au niveau de la communication verbale et non verbale. Ils ne parlent pas en « je » et pour la plupart, présente un langage limité au besoin de la vie quotidienne (famille, nourriture, etc.).
- Des comportements avec des gestes répétitifs, un répertoire restreint d'intérêts et des rituels. Ils peuvent effectuer des mouvements répétitifs, appelés aussi stéréotypies, comme se balancer, se taper la tête, etc. Les enfants adoptent souvent des rituels dans la vie quotidienne et tolère très mal le changement qui leur procure un sentiment d'insécurité, ce qui peut se manifester de différentes manières comme des comportements agressifs ou de l'automutilation.

A cela peuvent s'ajouter encore d'autres troubles comme des réactions anormales à certains stimuli sensoriels (hypersensibilité d'un ou plusieurs sens, etc.). De plus, l'autisme engendre des problèmes dans le développement et l'apprentissage, mais ceux-ci sont souvent dysharmoniques selon Ouss-Ryngaert (2008). En effet, dans certains domaines le développement sera très en-dessous des compétences par rapport aux enfants du même âge, alors que dans d'autres domaines, elles seront au même niveau que les enfants du même âge (alimentation, marche, etc.). Il est intéressant de noter que le niveau d'intelligence des personnes ayant un TSA varie d'une déficience intellectuelle sévère à une intelligence supérieure, selon autisme suisse romande (2011). Par exemple, selon Autisme-asperger (s.d.), les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, qui est un trouble envahissant du développement faisant partie de l'extrémité « haute » du continuum autistique, n'ont pas de déficience intellectuelle, bien au contraire, elles excellent dans le domaine qui les intéresse. Ainsi, elles sont très autonomes, malgré leurs difficultés d'intégration sociale. En revanche, un enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle est très dépendant et, selon Gascon (2008), cité par Fédération québécoise de l'autisme (s.d.), demande beaucoup de temps pour les soins. De plus, l'encadrement et la stimulation du développement,



sont susceptibles de perturber la famille et sont surtout décrits comme des prédicteurs du stress parental, stress parental qui influence le stress et l'adaptation de la fratrie. En effet, la déficience intellectuelle est fréquemment associée à l'autisme. La proportion de personnes atteinte de déficience intellectuelle associée à l'autisme varie selon les sources, allant de 62% selon *Centers for Disease Control and Prevention* (2012) à 75% selon Rogé (2008).

Selon autisme suisse (2011), de nombreuses personnes atteintes de TSA ne développent pas de langage ou un langage déficient, ce qui les conduit souvent à s'isoler de leur entourage. De plus, un autre élément qui favorise leur retrait dans « leur monde » est la déficience au niveau du cerveau qui lui fait assimiler les stimuli sensoriels de manières inhabituelles et ainsi, les personnes atteintes d'autisme se sentent submergées et ne comprennent pas ce que l'on veut dire ou leur faire comprendre.

Selon autisme suisse (2011), actuellement, d'après les connaissances scientifiques sur le sujet, les causes exactes de l'autisme ne peuvent pas être expliquées par un seul et unique facteur. Les résultats des recherches actuelles démontrent une accumulation de plusieurs facteurs (génétiques, biochimiques et neurologiques) à l'origine des troubles autistiques. Aujourd'hui, on ne peut pas guérir l'autisme, mais on peut fortement atténuer les manifestations difficiles de ce syndrome grâce à des mesures thérapeutiques et éducatives, dont le but est d'augmenter leur qualité de vie et de les rendre plus autonomes. Ainsi, on naît autiste et on le reste toute notre vie. On mesure alors, l'impact et les changements que ce syndrome implique sur l'entourage.

Lorsque l'on parle d'autisme, on évoque très rapidement le vécu des parents. Les difficultés qu'ils rencontrent ne sont pas moindres dans une telle situation, on trouve notamment : l'acceptation du diagnostic, le deuil de l'enfant rêvé, la réorganisation familiale, les changements familiaux, sociaux et professionnels, etc. Selon Ouss-Ryngaert (2008), ils peuvent ressentir de l'anxiété, de la confusion, des sentiments d'incompétence et d'impuissance face à cet enfant malade, de la culpabilité, une perte de patience face au comportement de l'enfant, de l'épuisement, du découragement, de la tristesse, ou encore du désespoir. Ils peuvent ressentir de la colère contre différentes choses, comme les médecins, le comportement de l'enfant autiste, l'entourage non aidant, et même contre les autres enfants de la fratrie qui réclament de l'attention, alors que les parents ne sont pas disponibles. De plus, selon Gardou (1996), la naissance d'un enfant présentant un handicap, porte atteinte à l'estime de

soi du parent, car ils attendent beaucoup de l'enfant et surtout qu'il puisse réaliser ce qu'ils n'ont pas pu dans leur propre vie. Ainsi, les parents doivent faire le deuil de l'enfant qu'ils avaient rêvé durant la grossesse et de l'avenir qu'ils avaient imaginé pour lui. De plus, ils peuvent ressentir de la honte vis-à-vis de la société, car ils ont « créé » un enfant handicapé et se sentent coupables (Gardou, 1996).

Les parents doivent affronter la famille et leurs questions, ainsi que le regard des autres, malgré leur souffrance et la période de choc qu'ils traversent dans leur travail de deuil. Puis, selon Gardou (ibid.), ils passent par une phase d'intense douleur psychique qui peut se manifester par une dépression, une chute de force, un abattement, une mélancolie, une instabilité d'humeur, une auto-humiliation du moi, une diminution d'intérêt pour le monde extérieur, une léthargie ou une hyperactivité, etc. En outre, le handicap de leur enfant leur demande beaucoup d'énergie et de temps, de même qu'une capacité constante d'ajustement pour répondre à ses exigences durant toute son existence.

De plus, ils doivent gérer leur vie familiale, professionnelle et sociale. En effet, il peut être difficile pour les parents d'accorder toujours autant d'attention et de temps au reste de la fratrie tant l'enfant atteint d'autisme a besoin d'eux. Il arrive parfois, que les parents demandent implicitement à la fratrie de l'enfant avec un handicap de grandir plus vite qu'elle ne devrait et ils ont tendance à mettre inconsciemment une certaine pression sur les frères et sœurs vis-à-vis de la réussite de ceux-ci.

Certains parents s'isolent peu à peu, car il est plus facile de rester à la maison avec l'enfant, plutôt que d'affronter en permanence le regard et les critiques des autres ; d'autres, n'arrivant pas à s'entendre sur la manière de faire ou à accepter cet enfant inattendu ou encore à surmonter tout cela sans aide, se séparent ; finalement, certains vivent très bien avec cet enfant qui leur procure beaucoup de bonheur et leur apprend à redécouvrir les choses simples de la vie (Ouss-Ryngaert, 2008).

Ainsi, il est évident que les parents vivent des moments difficiles et ont besoin de soutien pour les aider à surmonter cette épreuve. Aujourd'hui, il existe des aides qu'ils peuvent solliciter telles que des groupes de soutien, des associations, des formations, etc. De plus, il existe des institutions spécialisées qui peuvent soulager les parents, ainsi que des moyens de diagnostics plus fiables et surtout des professionnels mieux formés à ce sujet qui sont capables de poser de meilleurs diagnostics et plus rapidement, ce qui soulage grandement les parents (Autisme suisse romande, 2012).

Cependant, il est important de noter qu'il y a, certes, un progrès au niveau des aides qui sont en train de se développer, mais c'est encore minime et peu de famille ont la chance d'en bénéficier, car il n'y a pas assez de place. De plus, au niveau des institutions, il manque de structures d'accueil avec des horaires (les horaires actuels étant les mêmes que ceux de l'école enfantine) qui faciliteraient l'organisation de la famille et qui pourraient réellement soulager les parents.

En revanche, lors de la présence d'un enfant atteint d'autisme, on a tendance à oublier le vécu de la fratrie. Tout d'abord, il est nécessaire de préciser que chaque enfant est différent et a son comportement et son caractère propre, ainsi les points soulignés par la suite ne sont pas attribuables à toutes les fratries d'un enfant atteint d'autisme, mais c'est ce qui ressort le plus souvent des études sur leur vécu.

Les parents n'ont pas toujours conscience des répercussions d'une telle situation pour la fratrie. Selon Lawson (2011), les parents passent beaucoup de temps auprès de l'enfant handicapé et ne se rendent pas compte du bouleversement pour les autres enfants qui, peu à peu, s'isolent dans le silence, n'ont pas d'amis, deviennent timides. Peut-être le silence et l'isolement sont-ils des sortes de stratégies d'adaptation pour faire face à la situation. Ils se sentent souvent coupables de ce qui arrive à leur frère ou leur sœur. Mais la fratrie peut se retrouver confrontée à de nombreux problèmes comme notamment, selon Lawson (2011), ils peuvent être déçus de ne pas avoir une famille « normale », ressentir un manque d'interaction avec l'enfant atteint d'autisme, avoir besoin d'être reconnus/ d'avoir une identité individuelle, mal supporter le fait que c'est toujours eux qui prennent toute la responsabilité, ou encore bien d'autres problèmes qui vont être mentionnés ci-dessous.

Dans la fratrie en général, à un moment ou à un autre, il est fréquent que les enfants ressentent de la jalousie ou même de l'envie vis-à-vis du vécu de l'autre. Ainsi, ces sentiments sont aussi présents lorsque l'un d'entre eux est atteint d'autisme. En effet, selon Scelles (2010), l'enfant handicapé envie son frère ou sa sœur qui est autonome, qui a une certaine diversité des loisirs, etc. De l'autre côté, le frère ou la sœur envie l'enfant atteint d'autisme, car leurs parents lui accordent plus d'attention et de temps. Dans le cas d'une fratrie d'un enfant atteint de TSA, les enfants peuvent aussi ressentir de la honte, puis de la culpabilité liée à leur sentiment de honte. En effet, les enfants peuvent éprouver de la honte pour cet enfant différent, et ainsi ne pas oser le présenter à leurs amis, ni inviter des amis à la maison, ou même ne pas leur en parler.

Les frères et sœurs, selon leur personnalité, vont devenir des enfants « exemplaires », comme expliqué par Ouss-Ryngaert (2008). En effet, ils vont devenir rapidement autonomes, seconder les parents, ne jamais se plaindre, devenir des enfants très sages, bien travailler à l'école, garder l'enfant atteint d'autisme, etc. Ainsi, ils vont grandir trop vite, ce qui peut être une stratégie d'adaptation avec des effets positifs, mais il peut aussi en découler des effets négatifs qui ressortiront plus tard. Cependant, l'inverse de tout cela peut aussi se produire, c'est-à-dire que l'enfant peut devenir difficile, voire insupportable, capricieux, méchant avec son frère ou sa sœur atteint d'autisme, etc. Cela montre un besoin d'attention de la part de l'enfant.

Les enfants ressentent aussi le besoin d'être, être en tant que personne à part entière et non pas seulement comme le frère ou la sœur de l'enfant handicapé. Ils ont ainsi besoin d'un soutien social et d'une reconnaissance, comme le démontre cette citation : « Pour moins souffrir, le sujet honteux doit se sentir reconnu, estimé et valorisé. » (Scelles, 2010, p.122).

La fratrie peut aussi développer régulièrement des maux divers tels que, par exemple, angine, mal de ventre ou fatigue, ce qui montre, selon Ouss-Ryngaert (2008), qu'inconsciemment l'enfant fait le lien entre avoir des problèmes de santé et la présence des parents à ses côtés.

L'intervention de l'infirmière semble indispensable et primordiale pour aider les parents à traverser les moments difficiles, certes, mais surtout dans le but d'éclairer ceux-là sur ce que peut vivre la fratrie et, ainsi, l'aider à renforcer ses stratégies d'adaptation et la soutenir. En effet, pour Scelles (2010), il est impératif de commencer à prendre en compte la dimension fraternelle dans la conception de l'aide à apporter aux familles d'enfants handicapés. « Certes, la vie des fratries comprenant un sujet handicapé n'est pas un long fleuve tranquille ; des souffrances aux effets pathogènes peuvent y émerger. Mais il est possible de les transformer pour en faire une expérience de vie positive. » (Scelles, 2010, p.250).

### **1.1. Argumentation de la problématique**

Comme il a été mentionné précédemment, les enfants atteints d'autisme demandent beaucoup d'attention et engendrent de gros changements pour la famille. La fratrie a besoin elle aussi de soutien, mais est très souvent mise à l'écart et en quelque sorte un peu oubliée. Les témoignages des frères et sœurs mettent en évidence leur besoin

d'être écoutés et reconnus en tant que personne et non pas seulement en tant que frère ou sœur de l'enfant handicapé. Ils ont besoin qu'on les valorise et qu'on leur ouvre la voie de la parole, afin qu'ils puissent exprimer leur vécu et leurs émotions et ainsi, trouver des stratégies d'adaptations face à cette situation. Une anonyme, citée par Gardou (1997), exprima ce besoin : « Nommer le handicap, l'identifier, c'était nous permettre d'avancer sur la voie de l'acceptation qui exige de savoir pour se donner les moyens de « vivre avec ». » (p.154).

De plus, la présence d'un enfant atteint d'autisme, dans une fratrie, va forger la personnalité et les projets futurs des frères et sœurs. Ainsi, il est important de donner les informations nécessaires aux parents, afin d'éviter les vécus négatifs de la fratrie et leur offrir une enfance proche de la « normalité ».

Ainsi, comme mentionné par McGuire et al. (2008), les infirmières, principalement celles des soins à domicile, jouent un rôle important auprès des enfants atteints d'autisme et de leur famille. En effet, les familles attendent d'elles des soins centrés sur la famille, des caractéristiques d'entraide et de compassion, une sensibilité à la culture du patient, des soins coordonnés avec le médecin et les autres intervenants, des soins de prévention et surtout des propositions d'accès à des services spéciaux pour remédier aux problèmes persistants. Selon les résultats de l'étude de McGuire et al. (2008), il ressort du témoignage des parents, un manque de soins préventifs primaires à domicile conformes à ceux fournis en maison médicale, pour leur enfant atteint d'autisme et qu'ils souhaiteraient que cela soit plus développé, car ils apprécient l'aide fournie par les infirmières à domicile. Toutefois, il y a malheureusement peu de recherches à ce sujet. Cependant, il semble évident que le soutien à domicile ou en institut par des infirmières est un élément précieux et surtout si l'enfant atteint d'autisme présente aussi une déficience intellectuelle.

De plus, l'infirmière peut offrir le soutien social dont la fratrie a besoin pour faire face à la situation et les aider à trouver des stratégies d'adaptation pour faire face au bouleversement et au stress engendrés par la présence d'un enfant avec un trouble du spectre autistique.

## **1.2. Question**

Cela amène au cœur de la problématique de cette revue de littérature : Les parents ont beaucoup de travail avec un enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle, car

il demande énormément d'attention et ce en permanence. Ainsi, certains parents ont, parfois, peu de ressources, voire même pas le temps, pour voir et prendre conscience de ce que vit la fratrie. C'est pourquoi, ils ont des difficultés pour accompagner celle-ci lors de la présence d'un enfant atteint d'autisme. Il semble donc important de mettre en place des actions sur la famille et son fonctionnement, afin que chacun vive au mieux avec cet enfant. Ainsi, étant donné le manque de temps évident des parents et en se basant sur ce que vivent les frères et sœurs mineurs d'un enfant handicapé, comment les infirmières peuvent-elles accompagner la fratrie pour répondre à leur besoin et favoriser leur adaptation?

D'après les écrits et les explications de la littérature en lien avec l'impact de l'autisme sur la fratrie et l'expérience de celle-ci, il est intéressant d'approfondir ce problème à travers diverses recherches scientifiques, afin de pouvoir mettre en place des stratégies et des interventions. Ce qui mène ainsi à la question de recherche :

*" En lien avec la prise en charge d'un enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle, quelles interventions/ stratégies, l'infirmière peut-elle mettre en place pour accompagner et favoriser l'adaptation de la fratrie de cet enfant ? "*

### **1.3. Objectifs/ Buts poursuivis**

En me basant sur l'argumentation de ma problématique, le but de cette revue de littérature sera d'une part de déterminer les moyens que les infirmières des soins à domicile ont à disposition pour évaluer les besoins de la fratrie et les impacts négatifs que l'enfant autiste pourrait avoir sur elle. D'autre part, il sera question de définir les enseignements que les infirmières peuvent mettre en place auprès des parents, afin de les sensibiliser au vécu de la fratrie et grâce à cela proposer un accompagnement approprié selon les besoins des frères et sœurs. Tout cela mène à l'objectif général qui est d'aider les fratries à vivre de manière positive avec cet enfant autiste en renforçant leurs stratégies d'adaptation.

## **2. Cadres conceptuels**

### **2.1. Concepts en lien avec la question de recherche**

En partant de ma question de recherche, je vais définir les différents concepts qui s'y rattachent.

#### **2.1.1. La fratrie**

Dans la langue française, la fratrie signifie, au sens large du terme, selon Scelles (2010), « enfant d'un même père ou d'une même mère. ». Du point de vue de la psychologie de la famille, la définition de la fratrie et du rôle de chacun envers ses frères et sœurs met en évidence la puissance de ce lien et l'importance pour le développement de chacun. En effet, selon Clark (2000) « nos frères et sœurs sont, potentiellement, les seules personnes qui soient susceptibles de nous accompagner pendant la vie entière. » (p.20). Adler, cité par Clark (2000), s'est intéressé à la fratrie et au rôle de chacun, car selon lui le rang de naissance influence sur la construction de l'identité de chacun.

En effet, selon Adler, repris par Clark (2000), l'aîné est, de par son rang, plus proche de ses parents et des règles de ceux-ci. Ainsi, il aura plutôt tendance à « remplacer » la mère ou le père en l'absence des parents pour protéger ses frères et sœurs cadets. La position d'aîné favorise, pour la suite, le sens des responsabilités et de l'autorité.

L'enfant du milieu ou le cadet occupe plutôt une place de négociateur, de médiateur et il voit tout ce qui se passe chez les autres membres de la famille. De ce fait, souvent, il a le sentiment désagréable de ne pas trouver réellement sa place et d'être pris au milieu. Selon Adler, cité par Clark (2000), il est important de noter que les cadets, ou enfant du milieu, ont tendance à satisfaire les désirs des autres au détriment des leurs. Ce vécu, selon Clark (2000), développera leur capacité d'analyse complexe des échanges et interactions entre les personnes.

Finalement, Adler, repris par Clark (2000), met en évidence le fait que le benjamin n'a pas vécu l'arrivée d'un nouvel enfant et tous les changements que celle-là implique. C'est pourquoi, il reste souvent le bébé de la famille, car il n'a pas eu à vivre le détachement engendré par la naissance d'un enfant. Selon Adler, cité par Clark (2000), le plus jeune est souvent moins concerné par les règles. Il peut être le souffre-

douleur de ses frères et sœurs. En revanche, le fait de vivre dans l'ombre des aînés est stimulant et favorise l'individuation du benjamin. Ainsi, selon Clark (2000), n'ayant pas de frère ou sœur plus jeune, au sein de la famille, il prendra le parti du plus démuné et protégera ses parents ; au niveau de sa personnalité, très souvent, ce sont des personnes avec un esprit de rébellion, une grande sociabilité, très sensibles à la misère et qui chercheront toujours à se surpasser pour arriver au niveau de leurs aînés.

Ainsi, il paraît évident que la présence d'un enfant atteint d'autisme va perturber les rôles de la fratrie. Ainsi, il lui est parfois demandé, d'une manière involontaire, d'acquiescer une maturité qui n'est pas de l'ordre de son âge. Dès lors, survient une perte de son statut, de l'attention qui lui était portée habituellement, de sécurité et des habitudes familiales. De plus, il y a encore de nombreux bouleversements tels qu'ils ont été évoqués plus tôt, dans la problématique. Face à ces perturbations, l'infirmière a la possibilité d'intervenir en partenariat avec la fratrie et les parents dans le but d'améliorer le bien-être de la fratrie et donc indirectement celui de l'enfant malade.

### **2.1.2. La qualité de vie**

Selon Formarier et Jovic (2009), « il n'y a pas de définition consensuelle sur la qualité de vie, car c'est un concept abstrait, situationnel, complexe, multidimensionnel. ». Selon l'OMS, cité par Ferreira Marciano et Scheuer (2005), la qualité de vie se définit par : « (...) perception qu'à un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et inquiétudes ».

De plus, la qualité de vie peut aussi être influencée par divers facteurs tels que la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les facteurs environnementaux et les croyances personnelles du sujet.

Il existe de nombreuses définitions, mais les auteurs se rejoignent pour dire que seule la personne elle-même peut définir son niveau de qualité de vie en fonction de quatre domaines décrit par Leplège, cité par Formarier et Jovic (2009) :

- « L'état physique du sujet (autonomie, capacités physiques) ;
- Ses sensations somatiques (symptômes, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs) ;
- Son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression) ;



- Ses relations sociales et son rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel ».

Selon les résultats de l'Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) utilisé dans l'étude de Ferreira Marciano et Scheuer (2005), la fratrie d'enfants atteints d'autisme semble avoir une moins bonne qualité de vie en comparaison avec d'autres fratries. Cela s'explique, d'une part, par le fait que les parents consacrent plus de temps et d'énergie à l'enfant atteint d'autisme, d'autre part par l'impact significatif d'un frère sur le développement de l'autre, ainsi que le stress potentiel et la confusion des rôles auxquels peuvent être confrontés les frères et sœurs d'enfant avec une déficience intellectuelle.

La qualité de vie de la fratrie d'enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle peut être nettement altérée par les troubles liés à l'autisme, tels que, par exemple, les comportements violents, les gestes répétitifs, les crises de colères, l'isolement ou encore les troubles du langage. En effet, selon Ouss-Ryngaert (2008), les frères et sœurs peuvent mal vivre la présence de l'enfant atteint d'autisme pour les raisons nommées ci-dessus, ainsi que pour l'impact sur le fonctionnement familial ou encore sur leur propre vie sociale.

## **2.2 Cadre de référence : L'approche transactionnelle du stress et du coping selon Lazarus et Folkman**

Selon Lazarus et Folkman, cités par Bruchon-Schweitzer (2001), le stress se définit par une «transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être». Ainsi, l'individu sera influencé par des déterminants environnementaux et situationnels (nature de l'événement, durée, disponibilité du soutien, etc.) et par des déterminants personnels, cognitifs et conatifs (croyances, trait de caractères, motivation, stratégies de coping, etc.) qui vont interagir entre eux. L'individu sera ainsi, forcé d'évaluer la situation, afin de trouver des stratégies pour y faire face. L'évaluation se fait en deux parties : la première permettant de repérer le stress perçu et la deuxième, le contrôle perçu. Ces deux évaluations débouchent ensuite, sur les stratégies de coping mises en place par l'individu pour faire face au problème et finalement trouver une issue. On appelle ces trois éléments les variables médiatrices.

La fratrie, ainsi que toute la famille, rencontre de nombreuses situations de stress en vivant avec un enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle, dues notamment

aux comportements violents et/ou crises de colère, aux difficultés des interactions sociales, aux comportements imprévisibles ou encore à toute l'attention que demande l'enfant atteint d'autisme. Tout cela a une influence sur le fonctionnement de la famille et sur le vécu de chacun, et s'ils ne trouvent des stratégies adéquates pour faire face au stress, ils peuvent subir des conséquences négatives. La notion d'accompagnement et de soutien pour l'adaptation est donc un point pertinent pour améliorer la qualité de vie de la fratrie.

### **2.2.1. Le coping**

Selon Formarier et Jovic (2009), « le concept de coping est indissociable de celui du stress » (p.121). Selon Lazarus et Folkman, repris par Bruchon-Schweitzer (2001), le coping désigne « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources ». Les stratégies mises en place par la personne sont, comme il a été dit précédemment, soit comportementales (ex. : attaque, fuite, recherche de soutien social...), soit cognitivo-affectives (pensée positive, déni...). Bruchon-Schweitzer (2001) insiste sur le fait que la définition montre bien qu'il s'agit d'une conception transactionnelle du stress et du coping qui ne sont pas des caractéristiques de la situation, ni des caractéristiques des individus, mais bien des processus en changement constant, impliquant des actions réciproques entre le sujet et l'environnement.

Il existe trois types de stratégies de coping selon le modèle de Lazarus et Folkman, cités par Ribes, (2005) et Bruchon-Schweitzer, (2001) :

- Le coping centré sur le problème : qui est caractérisé par l'action. Avec l'utilisation de cette stratégie, l'individu vise à diminuer les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. Le coping centré sur le problème comprend diverses stratégies pour réduire l'anxiété, si l'événement peut être réellement contrôlé (la réévaluation positive, l'élaboration d'un plan d'action, la recherche d'informations et/ou de solutions, la demande d'aide, etc.). On parle de coping « vigilant » ou « actif ».  
L'infirmière peut aider la personne à élaborer ses stratégies.
- Le coping centré sur l'émotion : Cette stratégie est plutôt orientée vers la personne et peut être caractérisée par la réflexion. Elle est pertinente pour réduire l'anxiété dans le cas d'une situation incontrôlable. Il est important de parler de ses émotions, car cela permet de prendre du recul, d'extérioriser et de

ce fait, diminuer son angoisse. Cette stratégie peut aussi évoluer vers de l'auto-accusation, un évitement comportementale et cognitif ou encore un évitement émotionnel. On parle également de coping « évitant » ou encore « passif ».

L'infirmière se doit donc d'observer et de repérer, s'il y en a, les comportements d'évitement de la personne.

- La recherche de soutien social (créer des liens, se faire aider) : cette partie est développée ci-dessous en tant que concept à part entière.

#### **2.2.1.1 Le soutien social**

Chouinard, décrit le soutien social comme « un processus d'interaction sociales qui augmente les stratégies d'adaptation, l'estime de soi, les sentiments d'appartenance et la compétence par des échanges réels ou prévisibles de ressources pratiques ou psychosociales » (citée par Formarier & Jovic, 2009, p.254).

Selon la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux(2001), « La famille et les autres proches ont besoin de soutien pour exercer leurs rôles et assumer leurs responsabilités envers la personne visée. (...) Il s'avère que les familles qui peuvent s'appuyer sur un réseau social serré s'en sortent mieux que celles qui sont plus isolées. ». De plus, « il est à noter que lorsque les besoins des enfants ayant une déficience intellectuelle sont comblés, les membres de la famille sont moins sollicités et, en conséquence, ont moins besoin de mesures de soutien. » (La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, ibid).

Le soutien social est donc une ressource pour aider la fratrie à s'adapter et, ainsi, concerne directement les infirmières confrontées à ces situations de stress chez l'enfant. En effet, dans le cas où la personne est ou se sent isolée, l'infirmière peut faire figure de soutien social pour l'aider à faire face à la situation. Cependant, l'infirmière n'est que peu de temps en contact avec la fratrie, elle peut alors, si nécessaire, les orienter vers des groupes de soutien pour les aider. De plus, les recherches démontrent que le soutien social contribue à la diminution des effets négatifs du handicap sur la fratrie et favorise son bien-être.

### **3. Méthodologie**

Pour ce travail de Bachelor, le choix de devis s'est porté sur une revue de littérature étoffée. Cela s'explique par le fait qu'elle permet de faire le point sur l'état des

connaissances actuelles et des recherches scientifiques qui existent sur un sujet et de mieux connaître cette thématique. En effet, elle est en quelque sorte un bilan des connaissances sur un sujet important pour la pratique infirmière, comme par exemple, l'accompagnement de la fratrie d'un enfant selon ses besoins. Elle souligne ce qui a été étudié jusque-là, montre la fiabilité et la pertinence des études existantes, sans oublier les lacunes qu'elles contiennent, fait ressortir les éléments manquants et propose des pistes pour des recherches futures (Loiselle, 2007). Elle proposera des pistes pour la pratique et sera ainsi un point de départ pour le travail sur le terrain. La revue de littérature étoffée permet alors d'avoir une vision globale et de répondre à la question de recherche qui est : « *En lien avec la prise en charge d'un enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle, quelles interventions/ stratégies, l'infirmière peut-elle mettre en place pour accompagner et favoriser l'adaptation de la fratrie de cet enfant ?* ».

Ainsi, la revue de littérature étoffée semble être le devis approprié pour les novices en matière de recherche vu qu'elle permet de profiter directement de recherches déjà publiées. De plus, elle ouvre la discussion en proposant de nouvelles problématiques et pousse, de ce fait, à aller plus loin et à ne pas se contenter de ce qui existe déjà.

Pour ce travail, les recherches seront effectuées en utilisant les bases de données telles que Pubmed ou CINAHL. Après avoir trouvé les recherches, elles seront analysées, puis synthétisées. (Loiselle, 2007).

Pour commencer les recherches, il a fallu trouver des mots-clés, afin de définir des termes Mesh à utiliser dans les bases de données. Ces mots-clés sont basés sur les thèmes de la question de recherche et permettent ainsi d'avoir accès à de nombreux articles. Ensuite, pour le choix des articles, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été fixés. Au final, dix recherches ont été retenues pour ce travail. Elles ont été analysées en remplissant une grille pour chacune des études. Ensuite, les résultats synthétisés de ces grilles ont permis de classer par thème les résultats des dix articles. Les recherches sélectionnées ont été trouvées dans les banques de données Pubmed/Medline et CINAHL. Ces recherches ont été réalisées entre mars 2011 et mai 2012.

Les critères suivant ont permis de sélectionner les recherches :

### **3.1. Critères d'inclusion**

Articles scientifiques publiés entre 2005 et 2012

Fratie d'enfants atteints de TSA

Fratie mineure, c'est-à-dire entre 0 et 18ans

Articles sur l'expérience de la fratrie et sur les interventions possibles

Articles en Anglais

### **3.2. Critères d'exclusion**

Articles scientifiques publiés avant 2005

Fratie adulte

Fratie d'enfants atteints d'autisme sans déficience intellectuelle

### **3.3. Résultats des stratégies de recherche**

Différentes stratégies ont été utilisées pour la recherche dans les banques de données CINAHL et Pubmed.

**Mots-clés :** *Siblings/ fratrie, Autism/ autisme, Needs/besoins, Adjustment/ ajustement, Child with autism/ enfant atteint d'autisme, Intellectual Disability/ déficience intellectuelle.*

#### **CINAHL**

##### **Stratégie 1**

"Siblings AND Autism AND Needs", limité à 2005-2012

Résultats: 11 articles trouvés dont 1 retenu

- Moyson, Tinneke, Roeyers, Herbert (2011) The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder, *Exceptional Children*, 78 (1), 41-55

##### **Stratégie 2**

"Siblings AND Autism AND Ajustement"

Résultats: 130 articles trouvés dont 1 retenu

- Sage Kara D., Jegatheesan Brinda (2010) Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American American

and Asian American siblings draw and tell, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(2), 92-103.

### Stratégie 3

“Siblings AND Autism AND Adjustment”, limité à 2005-2012

Résultats: 13 articles trouvés dont 2 retenus

- Richard P. Hastings (2006), Longitudinal Relationships Between Siblings Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities, *Journal Autism Dev Disord*, 37, 1485-1492
- Macks, R. J., Reeve, R. E. (2006). The adjustment of Non-Disabled siblings of Children with Autism, *Journal Autism Dev Disorder*, 37, 1060-1067

### Stratégie 4

“Siblings AND child with Autism”, limité à 2008-2012

Résultats: 177 articles trouvés dont 1 retenu

- Benson, P. R., Karlof, K. L., (2007) Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 583-600.

### Stratégie 5

“Autism AND Siblings”, limité à 2005-2012

Résultats : 107 articles trouvés dont 3 retenus

- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., Dowey, A. (2009) Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism, *Autism*, 13, 471-483.
- Benderix Y., Sivberg B. (2007) Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 siblings From five Families, *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (5), 410-418.
- Orsmond, G. I., Selter M. M. (2009) Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Siblings Well-Being, *Journal Autism Dev Disord*, 39, 1053-1065.

### Pubmed

### Stratégie 6

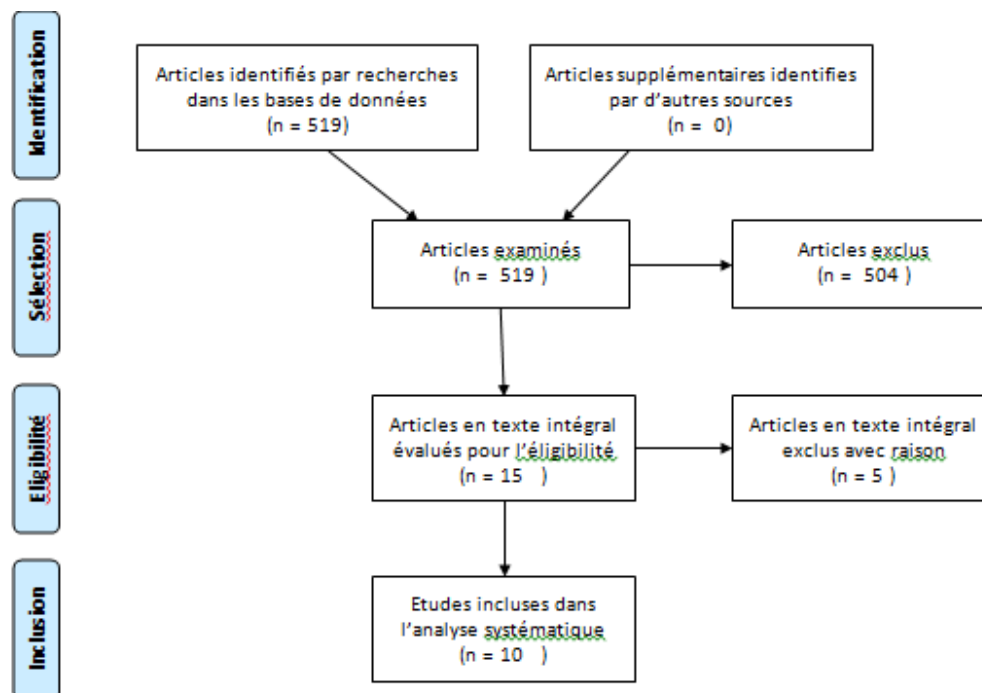
“(“Intellectual Disability”[Mesh]) AND “Siblings”[Mesh]”, limité aux 5 dernières années

Résultats : 81 articles trouvés dont 2 retenus

- Granat, T., Nordgren, I., Rein, G. & Sonnander, K. (2012) Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting, *Disability & Rehabilitation*, 34 (1), 69-75.
- Giallo, R., Gavidia-Payne S. (2008) Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness, *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7 (2), 1-13.

J'ai extrait les données principales de ces articles et ainsi pu créer des catégories à l'aide de grilles que j'ai ensuite développées sous forme de données narratives.

### 3.4. Flow Chart et stratégies de recherches



### 3.5. Méthodologie des recherches

Au final, la revue de littérature s'est portée sur l'analyse de dix études. Les études proviennent de banques de données scientifiques reconnues et ont été sélectionnées en se basant sur les critères d'inclusion et d'exclusion cités auparavant.

Toutes les recherches ont été résumées et introduites dans un type de grilles de recherches (Annexe II). L'utilisation de grilles de lecture permettra de ressortir les

éléments pertinents des recherches, afin de pouvoir les exploiter plus facilement dans la synthèse narrative de ce travail.

La majeure partie des études ont respecté l'aspect éthique en donnant un descriptif de l'étude aux participants et en leur demandant de signer un formulaire de consentement éclairé s'ils acceptaient de faire partie de la recherche (Moyson et al 2011 ; Benson et al. 2007 ; Orsmond et al. 2009 ; Granat et al. 2012 ; Petalas et al. 2009 ; Macks et al. 2006). D'autres études ont obtenu l'approbation d'un comité d'éthique (Hastings 2006 ; Sage et al. 2010 ; Benderix et al. 2007 ; Giallo et al. 2008). Les dates de publication des études se situent entre 2006 et 2012. C'était un critère d'inclusion qui avait été choisi par soucis d'avoir une vision actuelle de la thématique. Ce qui permet de dire que le thème de ce travail, soit l'impact de l'autisme sur les fratries, est une préoccupation actuelle. De plus, c'est une problématique au niveau internationale. En effet, les études sélectionnées provenaient de différents pays : Etats-Unis (4), Belgique (1), Royaume-Uni (2), Suède(2), Australie (1).

Parmi les études retenues, sept étaient de type quantitatif et trois de type qualitatif. Le groupe des sept études quantitatives se compose ainsi : un devis quantitatif randomisé contrôlé (Giallo et al., 2008), un devis quantitatif expérimental (Granat et al., 2012), un devis quantitatif croisé (Macks et al., 2006), un quantitatif comparatif longitudinal (Petalas et al., 2009), et trois devis quantitatifs longitudinaux (Orsmond et al., 2009 ; Benson et al., 2007 ; Hastings, 2006). Les études qualitatives se divisent ainsi : un devis qualitatif phénoménologique (Moysen et al., 2011), un devis qualitatif comparatif (Sage et al., 2010) et un devis qualitatif longitudinal (Benderix et al., 2007). Les recueils de données étaient effectués sur la base d'interview, d'entretien, de questionnaire ou de la méthode *Draw and tell*.

La population varie selon les études. En effet, dans la plupart des études, les participants sont les fratries âgées entre 5 et 18ans d'enfants atteints d'autisme, exceptées dans une étude longitudinale, où l'âge de la fratrie variait entre 5 et 29ans (Benderix et al. 2007). Toutefois, dans toutes les études, les parents sont impliqués. Leur participation va du simple accompagnement de la fratrie mineure, jusqu'à des questionnaires basés uniquement sur leur rapport.

La majorité des études se situent dans le contexte du domicile de fratries avec un enfant atteint d'autisme (Sage et al., 2010 ; Moysen et al., 2011 ; Macks et al., 2006 ; Benderix et al., 2007 ; Hastings, 2006 ; Petalas et al., 2009 ; Giallo et al., 2008 ;



Benson et al., 2007), ce qui correspond à l'énoncé de la question de recherche. Cependant, deux autres études retenues se sont déroulées ailleurs que le domicile : une s'est déroulée dans un centre de réhabilitation (Granat et al., 2012) et l'autre, dans l'établissement du groupe d'accueil ou à domicile selon la préférence de chaque participant (Orsmond et al., 2009). Elles ont malgré tout été retenues, afin de prendre exemple de ce que ressentent les fratries dont l'enfant avec autisme ne vit pas à la maison avec eux. Malgré le fait que la prise en soins d'enfants atteint d'autisme, particulièrement dans le contexte de soin à domicile, est une problématique connue, il est toutefois relativement difficile de trouver des recherches sur leurs besoins d'accompagnement et les interventions infirmières nécessaires. C'est pourquoi le choix a été fait d'être peu restrictif sur les critères d'inclusion et d'exclusion, afin d'avoir tout de même des éléments pour répondre à la question de recherche. Cela peut être le point faible de l'étude et engendrer des résultats moins spécifiques par rapport à la profession d'infirmière.

Après l'analyse des dix recherches (cf. Annexe 2), les résultats les plus pertinents ont été classés par catégorie et sont exposés comme telles ci-dessous. Cette revue de littérature a trouvé quatre grands résultats au travers des dix études scientifiques retenues : (1) les impacts négatifs et positifs de l'autisme sur les enfants sains, (2) les facteurs influençant l'ajustement de la fratrie, (3) le besoin d'informations sur l'autisme pour la fratrie et (4) la pertinence de programmes d'intervention pour les fratries. Regrouper ainsi, les résultats des diverses études ont permis de mieux comprendre l'impact de l'autisme sur la fratrie saine.

## **4. Résultats**

Comme susmentionné, les différents résultats trouvés sont présentés par catégorie, ce qui permet de répondre au premier objectif de cette revue de littérature.

### **4.1. Les impacts négatifs et positifs de l'autisme sur la fratrie**

#### **4.1.1. Les impacts négatifs**

Petalas et al. (2009) rapportent que, selon les mères, les fratries d'enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle montrent plus de problèmes affectifs. De plus, dans cette même étude, il ressort que ces fratries sont plus à risque de développer des problèmes émotionnels et de comportements sociaux. Selon Petalas et al. (2009), il y a

des variables indépendantes qui influencent l'augmentation des problèmes affectifs et / ou de comportements intériorisés et extériorisés chez les frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle telles que: le vieillissement de l'enfant avec autisme, avoir un frère plutôt qu'une sœur autiste, être plus jeune que l'enfant atteint d'autisme, et vivre dans la misère sociale. En effet, selon Gold et Hastings, cité par Petalas (2009), les frères et sœurs plus jeunes que l'enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle présentent plus de difficultés globales selon les résultats de l'évaluation basée sur le *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ). De plus, Giallo et al, ainsi que Macks et al, cités par Petalas (2009), ont remarqué qu'un statut socioéconomique inférieur est associé à l'augmentation des problèmes comportementaux et émotionnels des fratries d'enfants atteints d'autisme.

Benderix et al. (2007), de leur côté, écrivent que la fratrie d'enfants atteints d'autisme peut éprouver toute une gamme de sentiments tels que la responsabilité précoce, la pitié, la peur, l'empathie, la gêne et l'espoir. Ils rapportent également que ces fratries ont eu des problèmes uniques liés à leurs expériences avec leur frère ou sœur autiste, comme, par exemple, ne pas oser amener d'amis à la maison ou ne pas dire à leurs amis qu'ils ont un frère ou une sœur atteint d'autisme. Ainsi, ces enfants ont tendance à s'isoler peu à peu et disent souvent manquer de soutien social, car ils n'ont pas d'amis. Ces circonstances diminuent la capacité de la fratrie d'avoir une vie sociale riche avec de bonnes relations avec les copains, ce qui pose problème, car c'est un facteur important pour le développement de leur personnalité.

Selon Benderix et al. (2007), un autre impact négatif est le sens des responsabilités précoces qui est décrit par les fratries comme un fardeau, en particulier pour les plus jeunes. La fratrie d'un enfant avec un handicap peut sentir qu'il ou elle a besoin de prendre soin de son frère ou de sa sœur avec un handicap. Cependant, souvent, la fratrie peut aussi avoir peur de faire connaître ses propres besoins par peur de surcharger les parents qui ont déjà peu de temps à leur accorder.

Il ressort souvent des études que l'autisme peut provoquer des comportements violents ou dérangeants chez l'enfant atteint. Ainsi, selon Benderix et al. (2007), la fratrie qui se retrouve confrontée à de tels comportements, choisit souvent le retrait et l'isolement du reste de la famille, afin de se protéger. Ce qui renforce encore leur sentiment de solitude et leur repli sur eux-mêmes. De plus, ce sentiment de solitude peut être perçu de différentes manières par la fratrie comme notamment en ayant l'impression de moins inquiéter leurs parents avec leurs propres soucis, d'être moins

aptes à leur parler de sujets généraux ou d'école et d'être ignorés par leurs parents dû à l'attention que demande l'enfant atteint d'autisme.

Selon l'étude de Benson et al. (2008), les fratries d'enfants atteints de TSA présentent des niveaux significativement plus élevés de psychopathologies telles que troubles du comportement, hyperactivité / inattention, problèmes avec les pairs, et difficultés globales. De plus, il ressort de cette étude que ces fratries montrent des niveaux significativement plus faibles de comportement social en comparaison avec les fratries d'enfants sans troubles, ni handicap. Les résultats de Benson et al (2008) rejoignent ainsi ceux de Benderix et al (2007) et Petalas et al. (2009).

Benson et al. (2008) apportent encore d'autres éléments importants concernant les comportements sociaux et les difficultés globales de la fratrie. En effet, la gravité des symptômes présentés par l'enfant atteint de TSA, l'intensité de la participation des parents dans son éducation, les événements de vie stressants et le climat familial seraient, selon Benson et al (ibid), des prédicteurs significatifs des problèmes de la fratrie.

Orsmond et al. (2009), rapportent que les sœurs qui ont un frère atteint de d'autisme peuvent être plus exposées au risque de dépression et de symptômes d'anxiété à l'adolescence. Cependant, il faut aussi noter qu'il y a des frères et des sœurs qui font preuve d'une résilience considérable dans ces mêmes circonstances.

Selon Moysen et al. (2011), l'invisibilité de l'invalidité implique que les frères et sœurs ne sont pas toujours reconnus comme ayant un frère ou une sœur « spécial ». En outre, cette étude montre que les frères et sœurs sont eux-mêmes enclins à minimiser l'impact des TSA sur leurs propres vies. En effet, comme ils ont l'impression de ne pas avoir d'autre choix que de s'adapter à leur situation spécifique, la fratrie d'enfant atteint d'autisme va, non seulement, apprendre à considérer leur situation comme normale, mais aussi se refuser la permission de se plaindre.

En revanche, Hastings (2006) rapporte que les fratries d'enfants atteints d'autisme ont moins de comportements hyperactifs que prévu en comparaison avec les enfants d'une population générale. Il se pose tout de même la question si ce résultat n'est pas influencé par le fait que les enfants ayant une déficience intellectuelle sont considérés comme ayant des TDAH /des symptômes d'hyperactivité très présents, et qu'ainsi l'activité de leurs frères et sœurs peuvent sembler beaucoup plus faible, voire passer

inaperçue aux yeux des parents qui ont un niveau de détection plus élevé dû aux problèmes de comportements plutôt marqués de l'enfant atteint d'autisme.

#### **4.1.2. Les impacts positifs**

Il est important de noter qu'il y a peu d'impacts positifs qui sont ressortis des études sélectionnées, cependant il semblait tout de même nécessaire de les mettre en évidence, afin de montrer toutes les facettes de la vie avec une personne atteinte d'autisme.

Benderix et al. (2007) rapportent que vivre dans une famille dont un enfant est atteint d'autisme et de retard mental est une expérience unique, et être avec quelqu'un qui a besoin d'aide pour presque tout dans la vie quotidienne stimule probablement la capacité des frères et sœurs à éprouver des sentiments d'empathie. En effet, lors des entretiens, les frères et sœurs ont exprimé qu'ils se sentaient désolés pour l'enfant atteint d'autisme quand celui-ci avait peur de quelque chose ou quand ils pensaient à l'avenir de l'enfant.

Selon l'étude de Hastings (2006), les parents rapportent un certain nombre de potentiels positifs pour les frères et sœurs. Ils nomment notamment une sensibilité accrue, des occasions d'apprendre sur la différence et de développer une attitude de ne pas prendre la vie pour acquis.

L'étude de Moysen et al. (2011), en lien avec d'autres recherches sur les relations fraternelles des enfants atteints de TSA, indique que les frères et sœurs reconnaissent les avantages de certains comportements typiques des TSA, comme leur étant utiles. Taunt & Hastings, cités par Petalas et al. (2009), repris par Moysen et al. (2011), ont constaté que les perceptions positives des frères et sœurs peuvent jouer un rôle important pour s'adapter à grandir avec un frère ou une sœur atteint de TSA.

#### **4.2. Les facteurs influençant l'ajustement de la fratrie**

Giallo et Gavidia-Payne (2006) et Macks et Reeve (2007), repris par Petalas et al. (2009), ont rapporté qu'un statut socioéconomique inférieur et le niveau de gravité du handicap sont associés avec l'augmentation des problèmes d'adaptation affective et comportementale des frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme et d'une déficience intellectuelle. Cependant, ces relations entre les facteurs démographiques et émotionnels et les résultats d'ajustement du comportement chez les fratries saines

nécessitent encore une enquête plus approfondie par rapport aux mécanismes sous-jacents.

Selon Petalas et al. (2009), les frères et sœurs qui sont nés avant l'enfant atteint d'autisme ont des expériences différentes de ceux qui sont nés après, et cela peut à son tour avoir un effet différentiel sur leur état émotionnel et leur adaptation comportementale. De plus, les fratries dont l'ajustement émotionnel et comportemental a d'ores et déjà été compromis en ayant à vivre avec un frère ou une sœur atteint d'autisme peuvent, en outre, être affectés d'autant plus lorsque les ressources financières de la famille sont pauvres.

Giallo et al. (2008) mettent en évidence d'autres facteurs qui peuvent servir de médiateurs dans l'utilisation de stratégies d'adaptation des frères et sœurs tels que l'adaptation des parents et des comportements familiaux, ainsi que la disponibilité et le besoin perçu de soutien social. Cette constatation est importante étant donné que, selon les résultats d'études de Giallo et al. (2008), les frères et sœurs issus de familles avec des routines familiales cohérentes et régulières ont moins de difficultés d'adaptation que les fratries issues de familles ayant moins de routines. En effet, des activités familiales et des routines prévisibles peuvent permettre aux frères et sœurs de partager des expériences positives et de recevoir un soutien social. Les résultats de l'étude de Giallo et al. (2008), montrent que l'opportunité pour les parents et la fratrie de travailler ensemble au travers de programmes peut conduire à un renforcement des réponses d'adaptation efficaces de la fratrie et à une plus grande généralisation des compétences et des stratégies dans la vie quotidienne.

Sage et al. (2010), rapportent que les croyances et la culture des parents influencent l'adaptation et le vécu de la fratrie. Toutefois, bien que cette étude soit pertinente par rapport à la problématique de la culture comme facteur influençant l'ajustement de la fratrie, il est important, pour l'interprétation de la suite de ce travail, d'avoir à l'esprit une de ses limites majeures. En effet, les auteurs ne tiennent pas compte, dans leur comparaison des deux familles, du fait que la famille américaine d'origine européenne avait une très bonne prise en charge mise en place pour l'enfant et le soutien nécessaire pour les parents, alors que l'autre famille n'avait qu'un planning thérapeutique léger pour l'enfant atteint d'autisme et rien pour le soutien des parents. Tout cela peut bien évidemment influencer aussi l'éducation et le fonctionnement familial, indépendamment de la culture et des croyances.

Ainsi, si l'on reprend les résultats de Sage et al. (2010), par exemple, la famille américaine d'origine européenne a estimé que la génétique a été un contributeur, tandis que la famille américaine d'origine asiatique croit que le karma et la rétribution pour les dernières mauvaises actions a été la raison pour laquelle ils ont eu un enfant avec un handicap. La famille américaine d'origine européenne considérait le handicap comme offrant des possibilités et a ainsi commencé à éduquer leur fils sain dès que son frère a reçu le diagnostic d'autisme. Ils voulaient que leur fils apprenne à prendre en compte les besoins de son frère, respecter l'état de son frère, et véritablement profiter de s'engager dans des activités de jeux avec lui. De plus, ils n'avaient pas d'attente de rôle particulier de l'enfant sain envers l'enfant atteint d'autisme et ne l'ont pas forcé à prendre des responsabilités précoces. Ainsi, selon Sage et al. (2010), ces parents croyaient en l'auto-développement de l'enfant sain, ce qui correspond à la perspective plus individualiste de la culture américaine. De plus, les effets positifs des relations fraternelles chaleureuses tels que l'auto-compétence ou l'ajustement, ont été documentés dans de nombreuses recherches selon Sage et al. (2010).

En contraste avec la culture américaine d'origine européenne, les parents de la culture vietnamienne avaient honte du diagnostic de leur fils et n'ont informé leur fils sain que deux ans après l'annonce du diagnostic et en donnant seulement des informations très limitées. De plus, ils ont attendu de leur fils sain un niveau très élevé, voire idéal et qu'il adhère aux rôles spécifiques selon les attentes de la culture. Ainsi, l'enfant sain devait obéir et respecter les règles culturelles. Cela correspond à la culture asiatique, où les frères et sœurs aînés sont attendus comme le modèle du comportement adulte et montrant les bons exemples et ainsi, allant jusqu'à sacrifier leur bonheur au profit de l'autre, selon Sage et al. (2010). Ces pratiques et croyances culturelles ont provoqué de la colère et de la frustration chez l'enfant sain envers l'enfant atteint d'autisme et ainsi, il évitait de passer du temps avec son frère atteint de TSA. Ainsi l'enfant d'origine européenne avait les connaissances nécessaires pour comprendre et expliquer les raisons des comportements particuliers de son frère atteint d'autisme, ce qui a favorisé son ajustement. En revanche, l'enfant d'origine asiatique n'avait pas ces connaissances, ce qui a provoqué chez lui de l'incompréhension face aux crises de son frère. Cependant, rappelons que même si la culture, comme illustrée précédemment, influence l'éducation et le vécu de la famille, la prise en charge offerte pour l'enfant atteint d'autisme joue aussi un rôle non négligeable.

Benson et al. (2007) rapportent que les familles d'enfants atteints d'autisme, comme toutes les familles, sont confrontées à l'expérience de divers facteurs de stress de la

vie et que ces facteurs de stress accumulés peuvent nuire à l'ajustement de la fratrie, indépendamment des facteurs de stress liés directement à l'enfant atteint d'autisme. Cependant, les résultats de l'étude de Benson et al. (2007) montrent que la relation entre la déficience des enfants et une mauvaise adaptation de la fratrie a été observée précédemment dans certaines études (Fisman et al, 1996; Hastings, 2003b, 2007), mais pas dans d'autres (Hastings, 2003a). En revanche, son étude a démontré que la participation importante des parents dans l'éducation de l'enfant atteint de TSA influence l'ajustement négatif de la fratrie, car les parents sont moins présents pour eux. Toutefois, la participation active des parents à l'éducation de l'enfant atteint d'autisme peut aussi apporter des effets positifs, notamment en aidant les parents à mieux gérer les comportements problématiques de l'enfant atteint de TSA, leur permettant ainsi de réduire le stress global de la famille et les conflits. De plus, l'augmentation de l'implication dans l'enseignement peut également améliorer l'auto-efficacité des parents, et ainsi améliorer la relation parent-fratrie.

Finalement, Hastings (2006) soutient que les données longitudinales de son étude ont montré que les problèmes d'adaptation du comportement de la fratrie étaient temporellement liés à l'ampleur des problèmes de comportement de leurs frères ou sœurs atteints d'une déficience intellectuelle et d'autisme.

#### **4.3. Les besoins d'informations sur l'autisme pour la fratrie**

McHale, Sloan, et Simeonsson (1986), repris par Sage et al. (2010), ont rapporté l'importance de la connaissance du handicap pour nourrir positivement les relations fraternelles. De plus, l'étude de Granat et al. (2012) montre que l'éducation sur le handicap et le diagnostic est un élément-clé de l'intervention pour la fratrie (par exemple, par le biais de brefs exposés ou de livres d'histoires), afin de favoriser le bien-être de la fratrie.

Cependant, Moysen et al. (2011) rapportent qu'une grande quantité d'informations supplémentaires sur les TSA n'est pas suffisant en soi dans l'attitude d'adaptation envers les personnes atteintes de TSA ou de perceptions au sujet du TSA. Le contact direct et les interactions entre les personnes avec et sans TSA sur de longues périodes ont été démontrés comme les seuls moyens efficaces de développer des concepts positifs. Leur recherche met aussi en lumière le dilemme de la fratrie de savoir si elle peut en parler aux autres ou non. La recherche de Moysen et al. (2011) a montré que les enfants ont des attitudes moins positives à l'égard d'un enfant qui présente des

comportements typiques des TSA après avoir été informés de la présence de TSA. Ce qui explique la présence du dilemme qui est de savoir si garder le silence sur les TSA provoque ou diminue le stress et la tension pour la fratrie des enfants atteints d'autisme. Cependant, si le monde extérieur n'est pas informé ou n'est pas autorisé à être informé au sujet du handicap de l'enfant, les frères et sœurs ne peuvent pas être reconnus comme vivant une expérience particulière. Alors qu'il est impératif qu'ils soient reconnus pour que les gens comprennent ce qu'ils vivent et qu'ils puissent, ensuite, construire des relations amicales avec les autres et recevoir le soutien social dont ils ont besoin.

Selon Moysen et al. (2011), lorsque la fratrie se rend compte que leur frère ou sœur est différent et sera toujours différent, ils vont non seulement s'adapter à cette situation, mais après un certain temps, ils vont accepter l'expérience de leur situation comme étant normale et profiter de celle-ci. Cependant, cela est possible uniquement s'ils ont les connaissances nécessaires pour comprendre le comportement de l'enfant atteint d'autisme et pouvoir l'expliquer à leurs camarades, afin d'accepter ce qu'ils vivent.

#### **4.4. Pertinence de programmes d'intervention pour la fratrie**

Giallo et al. (2008) rapportent l'importance d'un support préliminaire pour une famille en utilisant une intervention psycho-éducative basée sur les principes cognitivo-comportementaux, afin d'améliorer les résultats des frères et sœurs. Cette intervention a été particulièrement efficace dans le renforcement du fonctionnement émotionnel des fratries. Cependant, il est intéressant de noter que la fréquence des tracas quotidiens dans les rapports de la fratrie liés à l'autisme de leur frère ou leur sœur (par exemple, des difficultés de comportement, d'avoir à faire des choses pour leurs frères et sœurs, et les situations embarrassantes) n'a pas changé après l'intervention. Il y avait cependant, une diminution significative de l'intensité perçue de ces tracas. Ainsi, selon les résultats de l'étude de Giallo et al. (2008), les compétences et les stratégies obtenues grâce à Sibstars peuvent être particulièrement utiles pour aider les frères et sœurs à être moins sensibles à ce qu'ils ressentent et / ou à gérer leurs réactions émotionnelles face aux situations stressantes liées à leur frère ou sœur.

Selon Giallo et al. (2008), les frères et sœurs qui ont reçu l'intervention, ont déclaré avoir utilisé beaucoup moins de distanciation vis-à-vis de l'enfant autiste en comparaison au groupe témoin. La distanciation est une stratégie d'évitement par



laquelle les frères et sœurs peuvent prétendre que la situation stressante n'est pas le cas, se distraire, ou éviter de traiter avec elle. Les résultats de nombreuses études, repris par Giallo et al. (2008), montrent que les enfants ont tendance à utiliser des formes d'évitement quand ils perçoivent qu'ils ont peu de contrôle sur les situations stressantes. Il est possible que Sibstars, un programme d'information et de soutien à la famille, aide les frères et sœurs à croire qu'ils ont un plus grand contrôle sur les situations stressantes, et ainsi ils peuvent faire quelque chose pour gérer la façon dont ils les perçoivent.

Ce programme a permis aux familles de pouvoir mettre en place une routine familiale, ce qui, comme il a été démontré plus tôt, favorise l'ajustement de la fratrie. De plus, les parents ont mis en évidence les avantages de la flexibilité dans la lecture des informations écrites et la possibilité d'organiser l'assistance téléphonique en fonction des moments les plus pertinents pour eux. Ces modes de prestation de services peuvent être particulièrement utiles pour les familles qui ont peu de ressources (par exemple, pas besoin de placer les enfants, de se déplacer et de dépenser de l'argent en prenant les transports publics pour se rendre aux entrevues, etc.).

Benderix et al. (2007) rapportent que les programmes de traitements et de soutien adaptés aux besoins spécifiques de chaque famille n'ont pas encore atteint toutes les familles qui ont un enfant avec autisme. Les auteurs mettent en évidence, le soutien précieux que sont les groupes de soutien pour les fratries qui peuvent ainsi partager leurs sentiments positifs et négatifs, leur expérience et leurs questions avec des groupes de pairs qui comprennent ce qu'ils vivent.

De plus, ils mentionnent que le placement dans un foyer de groupe peut parfois être une alternative bénéfique pour tous les membres de la famille. En effet, la plupart des parents veulent offrir le meilleur environnement pour tous leurs enfants et face aux comportements violents que peuvent avoir les enfants atteints d'autisme, c'est une solution que les parents peuvent envisager pour le bien-être de la fratrie. Benderix et al. (2007) expliquent, dans leur étude, que la violence physique dans la famille est toujours une expérience effrayante qui a un fort impact sur les enfants. Il ressort de cette étude, que si les parents n'arrivent pas à gérer cette violence et à protéger la fratrie, celle-ci peut alors assimiler la violence comme faisant partie de la vie de famille normale. Mais, pire encore, la fratrie de l'enfant atteint d'autisme pourrait avoir le sentiment qu'elle vaut moins que les autres enfants, car elle ne mérite pas d'être protégée. La fratrie se sent ainsi anxieuse et en danger face à l'enfant atteint de TSA,

ce qui, selon l'étude de Benderix et al. (2007), est l'élément principal qui les poussent à prendre la décision du placement de leur enfant atteint d'autisme, dans un foyer, au moins lors des périodes où les problèmes comportementaux sont les plus violents et ne peuvent être gérés par les parents.

Toutefois, les résultats de l'étude de Benderix et al. (2007) soutiennent que des programmes d'intervention précoce adaptés aux besoins particuliers de chaque famille est un important élément de prévention de la violence. Ainsi, il ressort de cette étude que si les parents avaient reçu un meilleur soutien pédagogique dans la manipulation du problème de comportement de leur enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle et que, de son côté, la fratrie avait reçu un soutien de type *counseling*, l'expérience de la fratrie de l'enfant atteint d'autisme aurait alors pu être différente et moins difficile.

Ainsi, Benderix et al. (2007) exposent le *counseling* comme étant un moyen direct d'aider les frères et sœurs à comprendre et gérer leurs sentiments et leurs problèmes. Selon les auteurs, peu importe si les frères et sœurs sont conseillés individuellement ou en groupes, du moment que le conseiller ou l'assistant est quelqu'un qui a les compétences professionnelles pour assurer un conseil efficace et permettre à la fratrie d'atteindre leur objectif personnel aussi rapidement que possible.

Granat et al. (2012), de leur côté, rapportent que les interventions qui ciblent les jeunes frères et sœurs des enfants handicapés doivent être centrées sur la famille et donc inclure non seulement les parents, mais surtout la fratrie. Selon ces auteurs, l'éducation sur le handicap et le diagnostic est un élément-clé de l'intervention pour la fratrie, en utilisant par exemple, des livres d'histoire pour enfants ou de brefs exposés. Les difficultés que peut engendrer un handicap pour la fratrie peuvent être illustrées dans les jeux, afin que les frères et sœurs parviennent à une meilleure compréhension de l'enfant atteint d'autisme. Après ce type d'intervention, la fratrie a pu définir les troubles de l'enfant avec clarté. Toutefois, l'étude de Granat et al. (2012) montre que la fratrie d'enfants atteints de TSA, d'Asperger ou autre, ont répondu avoir un rôle moins stimulant et une perception moins dominante de l'enfant malade lors de l'entretien post-intervention. Cependant, bien qu'après l'intervention ils ont passé moins de temps avec l'enfant avec un handicap, ils ont malgré tout ressenti plus de plaisir et avaient une plus grande admiration pour l'enfant atteint d'autisme, ce qui suggère une augmentation de la compréhension et des connaissances des conséquences de l'autisme. Granat et al. (2012) mettent toutefois en évidence qu'un enfant atteint de

TSA a généralement une combinaison de troubles du développement, de symptômes comportementaux et sociaux qui nécessite par conséquent une autre ou des stratégies plus élaborées que cette intervention de groupe testée.

Les résultats de l'étude de Benson et al. (2007) font ressortir que les problèmes que peuvent avoir certains frères et sœurs sont liés à l'enfant atteint d'autisme et aux facteurs de stress de la famille. Benson et al. (2007) concluent que les professionnels qui travaillent avec les familles d'enfants atteints de TSA ont besoin d'évaluer l'impact de cet enfant sur tous les membres de la famille, y compris la fratrie. En outre, les professionnels ont besoin de comprendre que la collaboration avec les familles est essentielle, non seulement pour améliorer l'apprentissage et le développement de l'enfant atteint d'autisme, mais surtout afin d'aider la fratrie et les autres membres de la famille.

Orsmond et al. (2009) rapportent que les facteurs combinés semblent exposer les fratries d'enfants atteints d'autisme à des risques de conséquences négatives. En outre, l'identification de ces facteurs est relativement simple et donc les professionnels pourraient identifier et prévenir les frères et sœurs qui peuvent être à risque accru de résultats négatifs. L'utilisation des caractéristiques BAP (*Broader autism phenotype*) peut être une première étape pertinente et pratique pour identifier les fratries qui peuvent être à risque de conséquences négatives. En effet, le phénotype d'autisme chez la fratrie est un problème réel qui se manifeste par la présence de comportements semblables à ceux de l'autisme, mais si légers que les parents ne les voient pas. Ainsi, les fratries ne sont souvent pas diagnostiquées, d'autant plus, que les parents ont un niveau de détection très élevé dû aux comportements très marqués de l'enfant atteint d'autisme.

Selon Moysen et al. (2011), l'échelle de qualité de vie SibQol donne, d'une part, plus de perspicacité dans les expériences des frères et sœurs, mais, d'autre part, donne une base concrète à partir de laquelle développer et mettre en œuvre un soutien de la fratrie et permettre ainsi d'améliorer la qualité de vie des frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme.

## **5. Discussion**

La discussion portera sur une critique de la qualité de la méthodologie concernant les études et les résultats. Les résultats seront discutés et mis en lien avec le modèle d'adaptation au stress selon Lazarus et Folkman et avec les concepts choisis, soit la fratrie et la qualité de vie,. Enfin, dans la dernière partie de ce chapitre la réponse à la question de recherche sera abordée.

### **5.1. Discussion des résultats en lien avec le Modèle de Lazarus et Folkman**

Les résultats exposés précédemment permettent d'offrir aux infirmières des pistes d'actions, afin d'intervenir auprès des fratries d'enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle, suivis par les soins à domicile, pour les soutenir et dépister les éventuels impacts négatifs de l'autisme sur la fratrie. Pour cela, le modèle du stress de Lazarus et Folkman semble être un modèle conceptuel adapté et pertinent par rapport à la question de recherche. En effet, un but de cette revue de littérature est de prévenir les conséquences néfastes que peuvent provoquer les comportements de l'enfant atteint d'autisme sur la fratrie en identifiant les interventions infirmières les plus adaptées pour prendre en soins les frères et sœurs. La diminution du stress étant un facteur influençant le bien-être et ainsi la qualité de vie des personnes. La gestion du stress est un exemple de promotion de la santé, celle-ci fait partie du cahier des charges de l'infirmière au même titre que la prévention des maladies.

Un autre élément permettant de faire le lien avec le modèle de Lazarus et Folkman est le nombre important de facteurs influençant l'ajustement de la fratrie, dont les parents. Comme cela a été vu précédemment, les facteurs parentaux tels que leur culture et leurs croyances sur la cause de l'autisme, les règles parentales (informations données à la fratrie, soutien, temps à disposition pour la fratrie, etc.), les règles culturelles sur la fratrie et son rôle, leur statut socioéconomique, ainsi que la prise en charge de l'enfant atteint d'autisme (structure d'accueil, planning thérapeutique, soutien, programme d'intervention, etc.) ont tous montré avoir de l'influence sur l'ajustement de la fratrie (Macks et al., 2006 ; Sage et al., 2010). De plus, il semble pertinent d'informer les parents de l'importance de leur rôle et de la surveillance du vécu de la fratrie saine afin d'éviter, ou du moins de diminuer, les problèmes futurs de la fratrie.

Toutefois, en ce qui concerne les facteurs influençant l'ajustement de la fratrie, il est évident qu'il y a de nombreux éléments qui sont indépendants du soutien que peuvent

offrir les professionnels, tels que l'âge, le rang de naissance de la fratrie, la culture et les croyances des parents, ainsi que le statut socioéconomique qui sont des déterminants environnementaux selon le modèle de Lazarus et Folkman. C'est pourquoi, il est impératif que les professionnels, travaillant avec des enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle et leur famille, aient à l'esprit les impacts négatifs que peut avoir l'autisme sur la fratrie et qu'ils sachent détecter et prévenir les problèmes qu'elle peut avoir et ainsi agir en conséquence. De plus, au vue des nombreux impacts négatifs que peuvent vivre les frères et sœurs, il semble important que les parents reçoivent les informations et les conseils nécessaires, afin qu'ils puissent donner une éducation et accompagner leurs enfants en toute connaissance de cause pour leur offrir une bonne qualité de vie.

Ainsi, il est important d'identifier les fratries d'enfants atteints d'autisme qui sont exposées à un risque d'impact négatif, afin de leur proposer une intervention ciblée et de prévenir ces risques, comme l'indiquent Benson et al (2007) et Orsmond et al. (2009). Le *Strenghts and Difficulties Questionnaire* (SDQ) mesure les problèmes de comportements de l'enfant avec un trouble du développement et de sa fratrie. Il se divise en quatre groupes : troubles de la conduite, symptômes émotionnels, hyperactivité et relations avec les pairs. Il a été utilisé par plusieurs chercheurs (Hastings et al., 2006 ; Petalas et al., 2009 ; Giallo et al., 2008 ; Benson et al., 2007) et a été évalué comme efficace. D'autres mesures de dépistage existent et ont été utilisées par certains auteurs telles que la *Studies-Depression Scale* (SDS) et la *Revised Children's Manifest Anxiety Scale* (RCMAS), toutes deux utilisées par Orsmond et al. (2009), ainsi que le *Siblings Relation Questionnaire* (SRQ) utilisé par Granat et al. (2012) ou encore les caractéristiques *Broader Autism Phenotype* (BAP) dont l'efficacité a été démontrée par Orsmond et al. (2009). Selon l'article de Gamliel et al. (2009), le *Broader Autism Phenotype* (BAP) se définit comme étant un tableau clinique des difficultés modérées, mais qualitativement similaires au niveau de la cognition, de la communication, de la socialisation et du comportement, en résumé les mêmes domaines déficients que pour l'autisme. De plus, comme mis en évidence dans l'étude de Orsmond et al (2009), les fratries sont exposées à des risques de troubles du développement en présence d'un enfant atteint d'autisme. En effet, selon la Fédération Française Sésame Autisme (2005), 3 à 6% des fratries d'enfants atteints d'autisme peuvent présenter à leur tour un syndrome d'autisme, ce qui n'est pas négligeable.

Après avoir identifié les fratries ayant des signes négatifs liés à la présence de l'enfant atteint d'autisme, il est essentiel de leur fournir une intervention. Les interventions sont principalement basées sur le soutien. Giallo et al. (2008) démontrent l'importance d'une intervention psycho-éducative basée sur les principes cognitivo-comportementaux, afin d'améliorer les résultats des frères et sœurs. Cette intervention a été particulièrement efficace dans le renforcement du fonctionnement émotionnel des fratries. Ainsi, selon les résultats de l'étude de Giallo et al. (2008), les compétences et les stratégies obtenues grâce à Sibstars peuvent aider les frères et sœurs à être moins sensibles à ce qu'ils éprouvent et / ou à gérer leurs réactions émotionnelles de situations stressantes liées à leur frère ou une sœur. En effet, on peut avoir une perception moins dramatique de la situation et vivre avec cette réalité. Cela peut être mis en lien avec le modèle de Lazarus et Folkman, comme illustrant le coping centré sur l'émotion. Cependant, il est important de mentionner qu'après cette intervention, la fréquence des tracas de la fratrie n'a pas changé, mais que l'intensité de la perception de ces tracas, elle, a diminué. De plus, ce programme semble aider les fratries à s'adapter et à diminuer leur stratégie d'évitement vis-à-vis de l'enfant atteint d'autisme. On voit ainsi que ce type d'intervention permet à la fratrie de trouver des solutions pour s'adapter à la situation. En effet, selon le modèle de Lazarus et Folkman, l'évitement est une stratégie comportementale pour fuir le problème et se protéger, en diminuant cela, la fratrie a certainement mis en place d'autres stratégies pour faire face et non fuir la situation difficile, ce qui lui permet de vivre avec. Sibstars a aussi permis aux familles d'avoir un fonctionnement familial et d'instaurer une routine familiale, ce qui, comme il a été démontré précédemment par Benson et al. (2007) et Giallo et al. (2008), influence positivement l'adaptation de la fratrie.

Dans les résultats exposés précédemment, les groupes de soutien pour les fratries sont mis en lumière et semblent être un soutien précieux selon Benderix et al. (2007). En effet, les fratries ont besoin de pouvoir partager leurs sentiments positifs et négatifs, leur expérience et leurs questions avec des groupes de pairs qui vivent la même chose qu'eux et qui peuvent, ainsi, les comprendre et les aider en leur donnant des stratégies qu'ils ont peut-être eux-mêmes mises en place pour faire face aux situations difficiles liées au comportement de l'enfant atteint d'autisme. L'importance du soutien social est aussi mis-en avant dans le modèle de Lazarus et Folkman. En effet, dans leur théorie, un des concepts utilisé est le coping. Au travers de cette revue de littérature, de nombreuses conséquences négatives pour la fratrie ont été mises en évidence, dont une principale est la difficulté de l'ajustement de la fratrie face à cet enfant atteint d'autisme et ses comportements. Ainsi, le coping qui, comme il a déjà été mentionné

plus tôt dans le modèle de Lazarus et Folkman, comprend aussi la notion de soutien social, est un concept pertinent pour l'accompagnement et les interventions auprès de telles fratries.

De plus, l'importance de l'information donnée est ressortie comme un élément pertinent à prendre en compte dans l'accompagnement de la fratrie. En effet, les frères et sœurs semblent avoir plus de facilités à s'adapter aux comportements de l'enfant autiste, lorsqu'ils sont au courant du diagnostic et qu'ils ont les connaissances nécessaires pour comprendre et expliquer les comportements de l'enfant. En lien avec le modèle de Lazarus et Folkman, on peut parler de *coping centré sur le problème*, car on voit que la fratrie recherche et a besoin d'informations pour s'adapter aux comportements de l'enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle. De plus, tout cela peut favoriser les relations sociales de la fratrie, qui se sent moins gênée et peut parler de son frère ou sa sœur atteint d'autisme et expliquer à ses amis les raisons de ses comportements dérangeants. Les résultats de l'étude de Granat et al. (2012), soutiennent aussi l'importance de l'information dans les programmes d'intervention de la fratrie qui favorisera l'adaptation de celle-ci grâce notamment au soutien social.

Le *counseling* est aussi un élément relevé par Benderix et al. (2007), comme étant un moyen direct d'aider les frères et sœurs à comprendre et gérer leurs sentiments et leurs problèmes. De plus, selon moi, il serait intéressant que les professionnels de la santé travaillant avec les enfants atteints d'autisme et leur famille soient formés, comme le suggère les chercheurs, afin d'avoir les compétences nécessaires pour assurer un conseil efficace et adapté, et ainsi permettre à la fratrie d'atteindre leur objectif personnel.

Le placement de l'enfant autiste dans un foyer est aussi évoqué par certains chercheurs, dont Benderix et al. (2007), comme étant une solution envisagée par les parents quand ils ne peuvent plus faire face aux comportements de l'enfant, mais principalement lorsque celui-ci devient trop violent et que la fratrie ne se sent plus en sécurité. En effet, en lien avec le modèle de Lazarus et Folkman, le stress que rencontre un individu peut être influencé par des déterminants environnementaux, et vivre avec un enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle est un élément stressant pour la fratrie. Cependant, en Suisse, il ressort souvent un manque de structure d'accueil pour les personnes atteintes de TSA, comme le mentionne la présidente de l'association autisme suisse romande (2011). Les parents expriment ce besoin, qui leur semble nécessaire pour le bon fonctionnement et l'organisation de la

famille. En effet, lorsqu'on sait que les horaires des institutions qui accueillent ces personnes jusqu'à l'âge de 18ans, sont les mêmes que ceux des écoles enfantines, je comprends les difficultés rencontrées par les parents pour s'organiser.

Finalement, se baser sur le modèle de Lazarus et Folkman pour expliquer la pertinence de la collaboration avec les parents dans la prise en charge de l'enfant atteint d'autisme et de sa fratrie peut être aidant. En effet, la fratrie qui se retrouve confrontée aux comportements dérangeants, voire même parfois violents, de l'enfant atteint de TSA, peut être effrayée par cela et ressentir toute une gamme de sentiments ambivalents. Elle aura besoin de soutien et de stratégies pour s'adapter et apprendre à vivre avec cet enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle, afin de protéger sa santé. L'infirmière va devoir observer et dépister les fratries à risque, mettre en garde les parents et proposer des solutions (groupe de soutien, intervention, placement de l'enfant atteint d'autisme, etc.), afin de prévenir les impacts négatifs et ainsi préserver la santé de la fratrie. Une piste d'action qui semble primordiale et que les professionnels doivent avoir à l'esprit, pour favoriser l'ajustement de la fratrie et diminuer les conséquences néfastes sur le vécu et la santé de celle-là, est la notion de coping et principalement le renfort du soutien social.

## **5.2. Limites de cette revue de littérature**

Du point de vue méthodologique, trois des études manquaient un peu de rigueur par rapport à la structure de la recherche. De plus, plusieurs présentaient un échantillon de petite taille. En revanche, elles respectaient toutes les aspects éthiques. Malgré certains manques, les recherches ont été maintenues, car leur contenu était toutefois intéressant par rapport au sujet de ce travail. Les instruments de mesures utilisés par les chercheurs étaient nombreux et variés. La majorité des études contiennent donc les éléments essentiels à la réalisation d'une recherche, tels que la validité des instruments de mesures, le respect des normes éthiques et une bonne structure. Cela me permet de penser que ce travail contient une bonne méthodologie.

Toutes les recherches se situaient entre 2006 et 2012, ce qui a permis d'avoir une vision actuelle du problème et non dépassée. Cependant certaines études étaient de type longitudinal, ce qui veut dire qu'elles avaient commencé bien avant. Il peut donc y avoir des éléments qui ont évolué depuis le début de ces études-ci. Cela a permis malgré tout, de voir aussi l'évolution de l'impact de l'autisme sur la fratrie sur un long terme et ainsi à des âges différents.



Concernant la participation des fratries, il est vrai que c'était uniquement avec l'accord des parents, comme ils étaient mineurs en général au moment de l'étude. Ainsi, on ne sait pas si le vécu des enfants qui n'ont pas pu participer, rejoint celui des résultats ou non. Peut-être que les mères qui ont refusé que leurs enfants participent à l'étude, ont fait ce choix car il y avait des difficultés à la maison qu'elles ne voulaient pas montrer ou simplement car elles ne voulaient pas participer. De plus, il est possible que les fratries participantes aient déjà plus de ressources pour les aider à s'adapter que celles qui n'ont pas participé. Malgré tout, les participants des différentes études expriment leur vécu et de cela sont ressorties des réponses variées en lien avec les différents aspects qui peuvent avoir une influence sur leur expérience de vivre avec un frère ou une sœur atteint d'autisme.

Un autre point faible identifié est dû au manque de recherches concernant les interventions infirmières. Comme cela a été relevé précédemment, il a été difficile de trouver des études sur ce sujet.

Malheureusement, aucune des recherches retenues n'a été réalisée en Suisse. Cela aurait pu amener des informations par rapport à ce qui se fait dans notre pays.

Finalement, c'était ma première expérimentation de la réalisation d'une revue de littérature. Il n'est donc pas impossible qu'il y ait des éléments manquants ou non parfaits.

### **5.3. Réponse à la question de recherche**

Les résultats recueillis au cours de l'analyse ont permis de mettre en évidence les difficultés de l'expérience des fratries d'enfants atteints d'autisme, ainsi que la complexité de cet événement. Les résultats des études, ainsi que le modèle de Lazarus et Folkman, ont permis d'identifier les besoins de la fratrie en lien avec son vécu et les difficultés d'ajustement qu'elle rencontre. Tout cela a mis en évidence les divers facteurs dépendants et indépendants des professionnels pouvant influencer l'adaptation de la fratrie et ainsi proposer des interventions infirmières pour les contrer et aider la fratrie. Ces différents résultats, ainsi que la littérature, ont mis en lumière les nombreux axes de l'expérience des fratries d'enfants atteints d'autisme, permettant de mieux comprendre le vécu et les besoins des frères et sœurs.

La question de recherche était :

*" En lien avec la prise en charge d'un enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle, quelles interventions/ stratégies, l'infirmière peut-elle mettre en place pour accompagner et favoriser l'adaptation de la fratrie de cet enfant ? "*

Les divers résultats d'analyse proposent des stratégies qui peuvent être utilisées pour aider les fratries, cependant, il est vrai que peu sont des interventions infirmières, dû au manque de recherches infirmières existant sur le sujet. Il y a tout de même l'observation du vécu de la fratrie ; l'évaluation, la détection et la prévention des impacts négatifs de l'autisme sur la fratrie ; donner des informations et des conseils aux parents en tenant compte de leurs croyances et leur culture ; l'accompagnement de la fratrie ; le besoin d'information de la fratrie ; favoriser les stratégies d'ajustement de la fratrie ; proposer des solutions, ce qui implique d'avoir les connaissances nécessaires sur les structures et le réseau existant ; observer le fonctionnement familial ; collaborer avec les parents ; avoir les connaissances sur l'autisme et ses conséquences sur toute la famille, voire même si possible, suivre une formation continue sur l'autisme.

De plus, il est important d'évaluer les émotions à l'aide de différents outils comme mentionnés dans les résultats. Les professionnels de santé doivent pouvoir adopter une posture non-jugeante, pratiquer l'écoute active concernant les fratries et leurs sentiments, accepter et valoriser leur souffrance. Ils peuvent offrir à la fratrie la possibilité de parler ouvertement et d'être écoutée, car malheureusement, dans de nombreux cas, les enfants n'osent pas parler de leur problème à leurs parents de peur de les déranger, alors ils se renferment et s'isolent. Les professionnels doivent être conscients et évaluer les divers facteurs influençant le vécu et l'ajustement de la fratrie tels que, par exemple, les caractéristiques démographiques, la culture et les croyances des parents ou encore les ressources de la famille et de la fratrie.

Finalement, le point à retenir est la détection des impacts négatifs sur la fratrie par l'observation et l'utilisation d'échelles d'évaluation, afin d'agir suffisamment tôt pour prévenir les problèmes futurs.

## **6. Conclusion**

Dans la dernière partie de cette revue de littérature, les conséquences pour les soins infirmiers, ainsi que les pistes pour les recherches futures, vont être exposées. Finalement, le mot de l'auteur sera présenté.

### **6.1. Conséquences pour les soins infirmiers**

Les nombreux résultats ressortant des études sélectionnées, montrent que les réponses des fratries vis-à-vis de leur expérience et de leur vécu d'avoir un frère ou une sœur atteint d'autisme sont variées. La plupart des fratries d'enfants atteints de TSA expriment les mêmes difficultés liées à la présence de problèmes de comportement de l'enfant atteint d'autisme. En effet, de nombreux frères et sœurs disent avoir peu de soutien social dû à leur faible réseau social, car ils ont tendance à s'isoler pour ne pas avoir besoin de parler de leur frère/sœur atteint d'autisme ; de plus, ils n'osent pas ramener d'amis à la maison par gêne du comportement de l'enfant malade. Certaines recherches mettent l'accent sur les impacts négatifs de l'autisme sur la fratrie, en expliquant, par exemple, que les fratries d'enfants atteints d'autisme sont plus à risque de développer des problèmes comportementaux ou psychiques par la suite, ou encore de subir une baisse de l'estime de soi. Cependant, il ressort aussi des études qu'il y a plusieurs facteurs qui peuvent influencer l'adaptation de la fratrie, comme notamment le soutien important des parents et des professionnels, ainsi que la quantité d'informations dont a besoin la fratrie pour comprendre le comportement de l'enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle. La culture et les représentations des parents vis-à-vis de l'autisme ont aussi un impact sur l'adaptation de la fratrie, mais surtout sur la relation entre la fratrie et l'enfant atteint de TSA. L'étude de Giallo et al. (2008) met en évidence l'efficacité de Sibstar, une intervention axée sur la famille pour les frères et sœurs des enfants ayant un handicap ou une maladie chronique, ainsi que l'utilisation de soutien basé sur l'approche cognitivo-comportementale, afin de favoriser l'adaptation et l'ajustement des fratries. Benderix et al. (2007), soutenus par d'autres études, signalent d'une part l'importance de programmes d'interventions précoces pour accompagner les parents, mais surtout la fratrie d'enfant atteint de TSA et, d'autre part, le besoin de structures d'accueil pour les enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle afin de protéger la fratrie.

Selon Moysen et al. (2011), les travailleurs sociaux, les psychologues, les enseignants, les cliniciens et tous les autres professionnels travaillant avec des familles d'enfants atteints de TSA ont besoin de reconnaître l'expérience unique de la fratrie. En effet,

selon leur étude, le soutien familial ne peut réussir que si tous les membres de la famille, y compris la fratrie, reçoivent le soutien dont ils ont besoin et qu'ils méritent.

En lien avec la problématique, en Suisse, l'association Autisme suisse romande met à disposition des brochures explicatives, des articles et des vidéos pour les fratries et donnent des liens pour des groupes de soutien pour les fratries d'enfants atteints d'autisme. Cependant, la présidente de l'association Autisme suisse romande, met en évidence le manque de structures d'accueil adaptées pour les personnes atteintes de TSA et surtout le fait que les horaires ne facilitent pas l'organisation des familles. De plus, selon elle, les professionnels travaillant avec des enfants atteints d'autisme ne sont pas assez formés à ce sujet. En Suisse, selon Autisme suisse romande (2012), les premiers groupes de paroles pour les fratries d'enfant atteint d'autisme, sont apparus en 2008 seulement. De plus, le 31 décembre 2012 le Service de la formation continue de l'Université de Fribourg, en partenariat avec l'Ecole d'Etudes Sociales et Pédagogiques de Lausanne et l'association autisme suisse romande, remettra les premiers "Certificate of Advanced Studies" (CAS) en autisme, ce qui prouve que c'est bien un problème actuel et un domaine qui est en train de bouger.

Selon l'étude de McGuire et al. (2008), il est évident que suivre ces enfants atteints d'autisme prend du temps pour les fournisseurs de soins primaires et qu'ils se retrouvent souvent confrontés à des situations compliquées et difficiles, mais mène au final, pour le patient, au bénéfice d'un meilleur état de santé. McGuire et al. (ibid.) rapportent qu'il arrive souvent que les médecins généralistes se tournent vers une communauté infirmière, afin qu'elles les aident à surveiller et à suivre le patient de manière efficace à la maison. En effet, les infirmières de soins pédiatriques à domicile semblent être les plus habiles, selon McGuire et al. (ibid.), au suivi de la santé et des besoins de développement des enfants atteints d'autisme. De plus, les patients vus dans leur environnement familial sont plus à l'aise, éprouvent moins d'anxiété et montre, ainsi une image plus réelle de l'enfant et de son comportement. De ce fait, l'infirmière peut évaluer la façon dont la famille s'adapte, en l'observant dans son environnement familial, et ce dont le patient et sa famille ont besoin pour offrir les meilleurs soins de l'enfant et de la fratrie. Selon McGuire et al. (2008), l'infirmière de soins à domicile peut, si besoin, de par son expérience et son évaluation de la situation, consulter des services de communauté ou de soutien social. Le choix de soins à domicile semble pertinent, car les enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle éprouvent de la difficulté face aux changements. Ainsi, amener l'enfant dans des endroits différents pour effectuer les soins spécialisés et l'évaluation, ce qui

implique de prendre des transports spéciaux, peut engendrer un grand stress chez l'enfant atteint d'autisme et influencer les résultats. En effet, les enfants atteints d'autisme présentent une grande difficulté d'adaptation face aux situations inconnues ou stressantes, et peuvent avoir un comportement régressif et agressif, ce qui rend l'évaluation très difficile. De plus, selon McGuire et al. (2008), l'infirmière peut signaler ses conclusions et ses suggestions à la personne principale qui s'occupe de l'enfant à la maison, souvent la mère, et peut également offrir à la famille une occasion de travailler en réseau avec les ressources communautaires inexploitées. McGuire et al. (2008) soutiennent que les visites régulières des infirmières à domicile peuvent permettre d'améliorer l'implication des parents, ou autre fournisseur principal de soins, et la compréhension dans le soin quotidien pour ces enfants atteints d'autisme. Tout cela pouvant améliorer le fonctionnement familial et le vécu de la famille, dont la fratrie.

Malgré le peu d'études existants sur le sujet en lien direct avec les soins infirmiers, en ce qui concerne la pratique infirmière en lien avec la problématique de ce travail, ce qui semble important pour le bien-être de la fratrie d'enfant atteint d'autisme serait de l'observer et de pouvoir reconnaître et prévenir les signes d'impacts négatifs de l'autisme sur la fratrie et, ainsi, avoir des solutions à leur proposer telles que des groupes de soutien par exemple. Ensuite, en référer au médecin, si cela est nécessaire, pour avoir, si possible, un mandat pour la fratrie. Pour cela, les infirmières des soins à domicile semblent être les plus proches de cette population.

Pour diminuer les répercussions de la maladie sur les enfants sains, l'infirmière ne peut pas agir à tous les niveaux. En effet, il existe des variables qu'elle ne peut modifier, telles que l'ordre de naissance ou les revenus financiers des parents. En revanche, selon Sage et al. (2010), il est primordial de renforcer la communication, car au travers de celle-ci, l'infirmière pourra rendre les parents plus conscients des difficultés vécues par la fratrie et qu'elle n'arrive pas à exprimer et aussi, leur expliquer l'importance de lui donner des informations sur l'autisme de leur frère ou sœur et de leur accorder un peu de temps, afin d'éviter le développement de problèmes ultérieurs chez la fratrie.

## **6.2. Besoins de recherches futures**

Comme il a été mentionné précédemment, il a été difficile de trouver des recherches sur les interventions infirmières concernant l'accompagnement de la fratrie d'enfants atteints d'autisme. Il est dommage qu'il y ait si peu de recherches à ce sujet, en sachant que les infirmières de pédiatrie, mais principalement les infirmières des soins à

domicile sont bien placées pour intervenir auprès des fratries. Mais malheureusement, les études sur le vécu de cette population, abordent toujours la question du point de vue des psychologues ou des travailleurs sociaux. Cela pourrait être une idée pour une future étude.

Macks et Reeve (2006), soutenus par d'autres auteurs, proposent de faire des études ultérieures en se basant uniquement sur le rapport de la fratrie elle-même concernant son vécu et non sur le rapport des mères ou autres intermédiaires. Cela permettrait, selon eux, d'avoir des résultats plus réels. Macks et Reeve (2006), soutenus par Petalas et al. (2009), émettent également le besoin de faire des recherches sur l'influence de diverses caractéristiques démographiques (la race, la religion, le statut conjugal des parents, le sexe de l'enfant autiste) et de la génétique sur l'ajustement de la fratrie d'enfants atteints d'autisme. De plus, Sage et Jegatheesan (2010) proposent d'effectuer des recherches ultérieures en comparant le vécu de fratries d'enfants atteints de TSA de diverses cultures.

Granat et al. (2012) soutiennent qu'il faut d'autres études afin d'évaluer l'efficacité de groupe d'intervention de fratrie d'enfant avec handicap, avec une attention particulière pour les fratries d'enfants atteints d'autisme.

Finalement, en ce qui concerne la qualité de vie des fratries d'enfants autistes, Hastings (2006) soutient que des recherches longitudinales seraient nécessaires, afin d'obtenir une définition plus représentative de la qualité de vie.

### **6.3. Le mot de l'auteur**

Le choix de ce sujet a été influencé par une expérience familiale, puis a été appuyé par une situation vécue en stage durant ma formation. Au départ, je me suis intéressée à la fratrie d'enfants atteints d'une trisomie 21. Après de nombreuses recherches à ce sujet, je me suis rendue compte que ces fratries n'avaient finalement pas particulièrement de problèmes d'adaptation contrairement aux fratries d'enfants atteints d'autisme. De plus, durant mon stage final dans un service de pédiatrie, j'ai été confrontée à un enfant atteint d'autisme et à sa famille. J'ai pu rapidement voir les difficultés de la relation liées au syndrome d'autisme, cela m'a interpellée et j'ai eu envie d'en savoir plus et de découvrir ce qu'on pourrait améliorer pour la fratrie lors d'une prise en charge infirmière d'un enfant atteint de TSA et de déficience intellectuelle.

Ce travail m'a permis de connaître les symptômes de l'autisme et leur impact sur le vécu de la fratrie. J'ai vraiment trouvé cela très enrichissant, pour ma pratique future, d'avoir des connaissances sur leur expérience et cela m'a aidée à avoir une vision de ce que peuvent ressentir les fratries et, ainsi, avoir un regard plus attentif lors de la prise en charge d'un enfant atteint d'autisme.

De plus, la réalisation de ce travail m'a permis d'acquérir des compétences au niveau de la recherche. Ainsi, dans ma vie professionnelle, je pourrai apporter des éléments de réponse à un questionnement en m'appuyant sur des bases scientifiques, approfondir mes connaissances et ainsi avoir une pratique réflexive.

## 7. Bibliographie

### 7.1. Ouvrages

Boivin, J., Palardy S. & Tellier, G. (2000). *L'enfant malade : Répercussions et espoirs*. Québec : Hôpital Sainte-Justine.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*. No 67, 25-28 et 68-75.

Clark, B. (2000). *Frères et sœurs : un lien fondamental*. Paris : Edition Sand.

Dortier, J.-F. (2002). *Familles : Permanence et métamorphoses*. Auxerre : Sciences Humaines Editions.

Durand, V. M. & Barlow, D. H. (2002): Troubles autistiques. *Psychopathologie : perspective multidimensionnelle* (pp. 708-721). Paris : De Boeck Université.

Fédération Française du sésame autisme. (2005). *Comment vivre avec un personne autiste*. Paris : Editions Josette Lyon.

Formarier, M. & Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : MALLET CONSEIL.

Gardou, C. & collaborateurs (1996). *Parents d'enfant handicapé : le handicap en visages-2*. Ramonville Sainte-Agne : Érès.

Gascon, H. et Verreault, R. (2006). Stress parental et adaptation socio-émotionnelle des frères et sœurs d'enfants autistes. Dans B. Schneider, M.-C. Mietkiewicz, S. Bouyer, M. Dollander, M. Rodrigues-Martins, A.-M. Toniolo (dir.), *Enfant en développement, famille et handicaps. Interactions et transmissions* (p. 263-266). Ramonville, France : Éditions Érès.

Lawson, W. (2011). *Comprendre et accompagner la personne autiste*. Paris : Dunod.

Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F. & Tatano Beck C. (2007). Chapitre 7 : Trouver de la documentation et en faire l'analyse. *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. (pp. 138-157). Québec: ERPI.

Morval, M. V.G. (1985). *Psychologie de la famille*. Québec : Les Presses de l'Université de Montréal.

Ouss-Ryngaert, L. (2008). *L'enfant autiste*. Montrouge : John Libbey Eurotext.



Pourtois, J.-P. & Desmet, H. (2000). *Relation familiale et résilience*. Paris : L'Harmattan.

Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Dunod.

Rogé, B., Barthélémy, C. & Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris: Dunod.

Scelles, R. (2010). *Liens fraternels et handicap : De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*. Toulouse : Erès.

## **7.2. Articles / Etudes**

Benderix Y., Sivberg B. (2007) Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 siblings From five Families, *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (5), 410-418.

Benson, P. R., Karlof, K. L., (2007) Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 583-600.

Centers for Disease Control and Prevention MMWR(2012) Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Surveillance Summaries*, 61 (3), 1-20.

Ferreira Marciano, A. R., Scheuer, C. I. (2005) Quality of life in siblings of autistic patient, *Rev Bras Psiquiatr*, 27 (1), 67-9.

Gamliel, I., Yirmiya, N., Jaffe, D. H., Manor, O., Sigman, M. (2009) Developmental Trajectories in Siblings of Children with Autism: Cognition and Language from 4 Months to 7 Years, *Journal Autism Dev Disord*, 39, 1131-1144.

Giallo, R., Gavidia-Payne S. (2008) Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness, *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7 (2), 1-13.

Granat, T., Nordgren, I., Rein, G. & Sonnander, K. (2012) Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting, *Disability & Rehabilitation*, 34 (1), 69-75.

Macks, R. J., Reeve, R. E. (2006). The adjustment of Non-Disabled siblings of Children with Autism, *Journal Autism Dev Disorder*, 37, 1060-1067.

McGuire, A., Newman, A., & Eger McTernan, S. (2008). Recent Research in Pediatrics: Implications for Home Health Nursing, *Home Healthcare Nurse*, 26 (2), 91-95.

Moyson, Tinneke, Roeyers, Herbert (2011) The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder, *Exceptional Children*, 78 (1), 41-55.

Orsmond, G. I., Selter M. M. (2009) Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Siblings Well-Being, *Journal Autism Dev Disord*, 39, 1053-1065.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., Dowey, A. (2009) Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism, *Autism*, 13, 471-483.

Richard P. Hastings (2006), Longitudinal Relationships Between Siblings Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities, *Journal Autism Dev Disord*, 37, 1485-1492

Sage Kara D., Jegatheesan Brinda (2010) Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American American and Asian American siblings draw and tell, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(2), 92-103.

### 7.3. Pages internet

Alain R. (2012). *Autisme suisse romande*. [Page Web]. Accès : <http://www.autisme.ch/portail/> [Page consultée le 1er juin 2012].

Autisme-asperger (s.d.). *Autisme de haut niveau et syndrome d'asperger*. [Page Web]. Accès : <http://autisme.asperger.free.fr/asperger.php> [Page consultée le 18 juin 2012].

Autisme suisse (2012). *Qu'est-ce que l'autisme ?*. [Page Web]. Accès : <http://www.autismusschweiz.ch/french/frameset.htm> [Page consultée le 28 mai 2012].

Communication et Média Unifr (2012). *Première formation continue en autisme de Suisse romande* [Page Web]. Accès : <http://www.unifr.ch/scm/fr/news/7953/> [Page consultée le 16 juin 2012]

Fédération québécoise de l'autisme. (s.d.). Enfants TED : Stress des parents et de la fratrie [Page Web] Accès : <http://www.autisme.qc.ca/TED/famille-et-proches/impacts-sur-la-famille-et-la-fratrie/enfants-ted-stress-des-parents-et-de-la-fratrie.html> [Page consultée le 24 juin 2012]

Ribes, G. (2005). *Coping et stratégies d'adaptation*. [Page Web]. Accès : <http://recherche.univ-lyon2.fr/lab-psd/IMG/pdf/coping-stratégiesM1.pdf> [Page consultée le 15 avril 2011]

## **8. Annexes**

### **Annexe I : Déclaration d'authenticité**

*« Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans ce travail sont nommées et clairement identifiées. »*

Corpataux Jennifer

## Annexe II : Grilles d'analyse des recherches

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

#### Etude 1

Références de l'article analysé : Macks, R. J., Reeve, R. E. (2006). The adjustment of Non-Disabled siblings of Children with Autism, <i>Journal Autism Dev Disorder</i> , 37, 1060-1067.					
Aspects du rapport	Questions	o u i	N o n	Peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			L'ajustement de la fratrie non handicapée d'enfants avec autisme. Mais le titre reste très vaste.
<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Résumé synthétisant les différentes parties de la recherche, mais pourrait cependant être mieux structuré en y intégrant des sous-titres pour chaque partie.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Dans l'introduction, les chercheurs expliquent qu'ils veulent comparer l'ajustement émotionnel et psychosocial des fratries d'enfants avec autisme et fratries d'enfants sans handicap.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les stressors rencontrés par la fratrie d'enfants autistes</li> <li>- Les difficultés d'ajustement de la fratrie d'enfants autistes</li> </ul>
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			L'autisme est défini dans l'introduction. Puis, ses impacts sur les membres de la famille et principalement sur la fratrie et son ajustement.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			Les auteurs font l'hypothèse que la raison pour laquelle la fratrie pourrait être affectée négativement est parce qu'ils doivent faire avec le temps parental, l'énergie, l'attention et les ressources que l'enfant autiste requiert.

	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X			De nombreuses recherches ont montré les effets négatifs de la présence d'un enfant autiste dans la fratrie. Cependant, il y a aussi des études qui contredisent cela.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?			X	Le devis de recherche n'est pas nommé explicitement, mais on comprend, en lisant le texte, qu'il s'agit d'un devis quantitatif croisé, avec deux groupes comparés (un groupe de fratrie d'enfants autistes, et l'autre groupe de fratrie d'enfant sans handicap).
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			51 familles avec un enfant autiste ont été recrutées. Dans chacune un parent et un enfant sans handicap (âgé entre 7 et 17ans, toujours celui qui était le plus proche en âge de l'enfant avec autisme) ont participé. 36 familles avec des enfants sans handicap ont été sélectionnées pour faire partie du groupe de comparaison. Ces familles devaient avoir au moins 2 enfants dont au moins 1 était âgé de 7 à 17ans. Tous les parents participants étaient des mères.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X			La taille semble adéquate, vue qu'elle est quand même plutôt importante.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Tous les enfants participants devaient compléter le CDI-S (Children's Depression Inventory-Short Form) et le BASC-PRS (the Piers-Harris Children's Self-Concept Scale). Les parents, de leur côté, complétaient BASC-PRS (Behavior Assessment System for children-Parent Rating scales). De plus, les chercheurs les interrogeaient pour compléter les données démographiques (revenu annuel, ordre de naissance/âge/sexe de la fratrie, etc.)
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?			X	Elles sont décrites principalement sous forme de tableaux.
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			Pour recruter les participants d'une école, une lettre de recrutement a été envoyée aux parents de chaque enfant autiste, par l'administrateur de l'école. Chaque lettre était accompagnée d'une carte auto-adressée et affranchie. Les parents devaient écrire leur nom, le numéro de téléphone et leur adresse sur la carte et l'envoyer à l'administrateur s'ils souhaitaient participer à l'étude. Quand l'administrateur recevait une carte remplie, il appelait cette famille pour expliquer leur rôle dans l'étude et vérifier leur désir et leur motivation à participer. Ensuite, un paquet leur était envoyé, contenant une lettre expliquant la procédure pour remplir chaque questionnaire et le

					retourner dans l'enveloppe affranchie et adressée. Le paquet incluait aussi un questionnaire démographique, un BASC-PRS, un CDI-S, et un Piers-Harris Children's Self-Concept Scale.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?		X		/
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Ils sont présentés sous forme de texte et de tableaux, parfois il est difficile de tout comprendre et il faudrait plus de commentaires au lieu de simples chiffres.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>o u i</b>	<b>N o n</b>	<b>Peu clair *</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<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 analysent les résultats trouvés en lien avec les échelles utilisées et les recherches antérieures. Cependant, ils ne font pas référence aux autres recherches de manière explicite. En lisant la discussion, on peut comprendre que les auteurs sont allés chercher les résultats dans des recherches faites auparavant.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Ils abordent le sujet de généralisation principalement en lien avec les limites de l'étude. Ce qui conduit à la conclusion que les résultats ne sont pas généralisables à toute population, de par la présence des 4 limites qu'ils citent..
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Ils nomment 4 limites dans cette étude : La 1 <sup>ère</sup> : la taille de l'échantillon pour les deux groupes, ceci étant dû au financement limité qui a limité le recrutement des participants. La 2 <sup>ème</sup> : les familles d'enfants autistes vivant dans des structures d'accueil spécialisées, ne sont pas incluses dans cette étude, uniquement les familles dont les enfants vivaient à la maison. La 3 <sup>ème</sup> : les familles du groupe expérimental étaient recrutées dans des écoles de jour spécialisées pour les enfants avec autisme ou autres troubles. La 4 <sup>ème</sup> : tous les parents participants étaient des mères et donc par conséquent les résultats ne sont pas nécessairement applicables aux pères.

Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?				Ils disent clairement que les recherches futures devraient inclure plusieurs répondants et non que des mères d'une part, et d'autre part, devraient examiner diverses caractéristiques démographiques (comme : race, religion, statut conjugal, et le sexe de l'enfant autiste). De plus, les fratries sont probablement plus proches dans la relation avec les enfants autistes et sont attendues pour prendre un rôle de supervision/management lors de la mort des parents. C'est pour cela que des recherches sur les relations de la fratrie adulte pourraient aider les cliniciens à être plus capables de préparer les fratries pour les tâches qui les attendent.
<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			Bonne structure. Beaucoup d'information quant à la récolte des données et leurs analyses.
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			De plus, les fratries sont probablement plus proches dans la relation avec les enfants autistes et sont attendues pour prendre un rôle de supervision/management lors de la mort des parents. C'est pour cela que des recherches sur les relations de la fratrie adulte pourraient aider les cliniciens à être plus capables de préparer les fratries pour les tâches qui les attendent

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

**Etude 2**

<b>Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., Dowey, A. (2009) Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism, <i>Autism</i>, 13, 471-483.</b>					
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>o u i</b>	<b>N o n</b>	<b>Pe u clai r</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?			X	En lisant le titre, on comprend sur quoi va porter l'article, c'est-à-dire sur l'ajustement comportemental et émotionnel des fratries d'enfants avec une déficience intellectuelle avec ou sans autisme. En revanche, la population est vaste, on ne sait pas, par exemple, l'âge moyen de la fratrie étudiée.



<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X		Le résumé contient les principales parties de la recherche, mais de manière implicite.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X		Élever un enfant atteint d'autisme peut être une expérience émotionnellement lourde, plus que l'éducation d'un enfant qui a un développement typique (TD) ou un autre handicap. Les frères et sœurs d'enfants autistes ont souvent (mais pas universellement) été trouvés comme présentant plus de problèmes psychologiques en comparaison aux frères et sœurs d'enfants handicapés ou d'autres frères et sœurs d'enfants avec un développement typique.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X		<ul style="list-style-type: none"> <li>- corrélats de l'ajustement affectif et comportemental des frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme</li> <li>- variables statiques et intrafamiliales, telles que le sexe et l'âge de l'enfant autiste ou la fratrie TD (Gold, 1993; Hastings, 2003; Verte et al, 2003), et la nature et la gravité de la déficience de l'enfant autiste</li> <li>- variables de la dynamique familiale et individuelle : la détresse des parents, la satisfaction conjugale, le concept de soi et la compétence sociale de la fratrie saine, la préférence différentielle des parents, et frères et sœurs, le soutien social de la fratrie et des parents.</li> </ul> <p>Les chercheurs nomment de nombreuses recherches ou auteurs en lien avec le sujet de l'étude.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X		Du point de vue du système de la famille, les membres d'une famille sont interdépendants, de sorte que ce qui affecte un membre de la famille aura des effets à travers l'ensemble du système, ainsi que sur les membres individuels de ce système. Par conséquent, l'autisme peut aussi avoir un impact sur les autres membres de la famille, et les chercheurs ont également étudié l'adaptation émotionnelle et comportementale entre les frères et sœurs ayant un frère ou une sœur autiste.

Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les chercheurs suggèrent que les comparaisons de la fratrie d'enfants avec une déficience intellectuelle avec des échantillons normatifs, ont révélé des niveaux plus élevés de problèmes psychologiques que des comparaisons avec le groupe de comparaison. Par conséquent, pour explorer à fond l'adaptation émotionnelle et comportementale des frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme, les chercheurs pensent qu'il serait important de faire des comparaisons à la fois avec un groupe de comparaison approprié et un échantillon.</li> <li>- L'autisme et la déficience intellectuelle se chevauchent, c'est pourquoi il n'est pas évident de savoir si l'autisme ou la DI associée pourrait expliquer les différences observées chez les fratries dans les études précédentes.</li> </ul>
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X		Les hypothèses sont émises en liens avec les recherches antérieures.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?		X	Il n'est pas clairement décrit.

Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X		<p>Quarante-neuf mères qui étaient les principales dispensatrices de soins de leurs enfants avec déficience intellectuelle (DI) avec ou sans autisme ont classé l'ajustement émotionnel et comportemental de la fratrie la plus proche en âge de l'enfant avec DI. Les mères étaient âgées entre 29 et 52 ans, avec un âge moyen de 40,75 ans (SD = 5,05). Vingt-quatre (49%) mères avaient un diplôme collégial ou universitaire, 23 (46,9%) avaient des qualifications de haut-scolaires, et deux (4,1%) n'ont pas eu de diplôme de l'enseignement formel. Trente-huit (78%) mères étaient mariées, huit (16%) vivaient avec un partenaire, et trois (6%) étaient divorcées. Toutes les familles résidaient dans le sud-est de l'Angleterre et ont été recrutées par le biais des écoles spéciales destinées aux enfants ayant une déficience intellectuelle. Le nombre d'enfants dans les familles variait entre deux et six (moyenne = 2,62, SD = 0,90). Le revenu médian familial annuel était d'environ £ 30 000 (à peu près équivalent à US \$ 55.000). Il y avait 49 enfants avec une DI, dont 35 garçons et 14 filles. Leur âge variait entre 5 et 19 ans avec un âge moyen de 10,75 ans (SD = 3,66). Vingt-cinq enfants avaient reçu un diagnostic d'autisme, en plus de leur DI, 10 enfants présentaient seulement une DI, sept enfants avaient le syndrome de Down et une DI, et sept enfants atteints de paralysie cérébrale et d'une DI.</p> <p>L'échantillon de recherche comprenait 49 frères et sœurs d'enfants atteints de DI. Ces enfants et les mères étaient un sous-échantillon à partir d'une étude plus vaste, sélectionnés sur la base d'être des frères et sœurs avec un développement typique dans la famille.</p> <p>Au temps 1, les données étaient disponibles sur 12 frères et 13 sœurs de la fratrie des enfants atteints d'autisme. Leur âge variait de 5 à 17 ans (âge moyen = 10,36, SD = 3,38). Six frères et sœurs étaient plus jeunes que l'enfant atteint d'autisme, 18 étaient plus âgés, et un était un jumeau. 13 frères et sœurs étaient du même sexe que leur frère ou sœur autiste et 12 étaient de sexes différents. Les données étaient disponibles sur les 15 frères et sœurs de neuf enfants avec uniquement une DI, et leur âge variait de 4 à 17 ans (âge moyen = 11,00, SD = 3,63). 15 frères et sœurs étaient plus jeunes que l'enfant avec DI, tandis que 9 étaient plus âgés, 12 frères et sœurs étaient des couples de même sexe, et 12 étaient différents. Après 18 mois de suivi, les données étaient disponibles pour 15 frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme, ses 9 frères et 6 sœurs, dont l'âge variait de 7 à 19 ans (âge moyen = 12.68, SD 4.62). 8 de ces frères et sœurs étaient du même sexe que leurs frères et sœurs autistes, et 7 étaient de sexes différents.</p>
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?		X	<p>130 familles ont été invitées à participer à l'étude. Etant donné que finalement l'échantillon de base se composait de 49 enfants atteints de déficience intellectuelle et leur famille, et qu'à chaque étape le nombre de fratrie participante diminue (jusqu'à atteindre à un total de 15 participants après 18 mois), la taille de l'échantillon « final » n'est pas suffisante.</p>

Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Un questionnaire démographique a été utilisé pour recueillir les connaissances de base</li> <li>- Une mesure globale de la situation de privation de la famille a été construite, parce que les frères et sœurs issus de familles avec moins de ressources peuvent être exposés à une augmentation du stress dans leur milieu familial</li> <li>- Les mères ont complété le <i>Strenghts and Difficulties Questionnaire</i> (SDQ: Goodman, 1997) pour mesurer l'ajustement comportemental et émotionnel des frères et sœurs. Ce questionnaire est composé de 25 points de dépistage comportemental et prend environ 5 minutes à remplir. Le SDQ mesure quatre domaines de problèmes : l'évaluation des problèmes affectifs, des problèmes de conduite, de l'hyperactivité et des problèmes relationnels par les pairs.</li> </ul>
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X		<p>Plusieurs variables étaient pertinentes: augmentation de l'âge de l'enfant avec autisme, avoir un frère autiste, et d'être plus jeune que l'enfant.</p> <p>De même que : l'éducation maternelle et familiale, revenu annuel, et un score de l'indice de privation du quartier provenant du code postal. Ces trois variables ont été converties en z-scores et additionnées pour donner un indice global de la privation de la famille.</p>
Déroulement de l'étude	<p>-La procédure de recherche est-elle décrite ?</p> <p>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?</p>	X		<p>Des lettres d'invitation ont été envoyées à 17 écoles spécialisées et neuf ont choisi de prendre part à la recherche. Sur les 130 mères qui ont répondu initialement à l'annonce, 91 (70% de ceux qui ont exprimé leur intérêt) ont renvoyé un Pack de questionnaire complété et ont ensuite été interrogées par téléphone au sujet de leur enfant avec un handicap en utilisant les VABS. Si les questionnaires n'étaient pas retournés dans les 2 semaines après réception, une lettre de rappel adressée personnellement était envoyée à la maison. Dans cette étude, les données étaient analysées pour un sous-échantillon qui ont fourni des données sur la fratrie avec un développement typique de d'enfants avec déficience intellectuelle avec ou sans autisme. Les mères ont été invitées à remplir le questionnaire pour l'enfant le plus proche en âge de l'enfant avec l'ID et qui a également rencontré deux des critères d'inclusion initial: (1) entre 4 et 17 ans, et (2) sans handicap ou diagnostic de troubles psychiatriques connus. Quarante-neuf mères avaient une fratrie qui répondait à ces critères.</p>

<b>Résultats</b> Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			<p>Pour évaluer si les frères et sœurs d'enfants avec ou sans autisme ont divergé sur les variables démographiques, une série de t-tests et <i>chi-square tests</i> ont été effectués.</p> <p>Quatre phases de l'analyse statistique ont été menées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tout d'abord, les scores moyens sur toutes les sous-échelles du SDQ y compris les difficultés totales ont été comparés pour les frères et sœurs d'enfants atteints de DI avec et sans autisme à l'aide de t-tests des échantillons indépendants. Les chercheurs ont également utilisé ANCOVA pour contrôler l'âge relatif de la fratrie avec développement typique, ainsi que l'âge et le sexe de l'enfant avec DI en tant que covariables. Les scores moyens de SDQ des frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme et de DI ont également été comparés aux données normatives à l'aide d'un échantillon de t-tests.</li> <li>- Deuxièmement, des comparaisons de groupes ont été menées pour la proportion de la fratrie ayant atteint des scores de seuils cliniques sur l'échelle SDQ. Les données normatives ont été élaborées à partir d'un échantillon représentatif au niveau national de 10,298 écoliers britanniques.</li> <li>- Troisièmement, les associations entre les variables familiales et démographiques des frères et sœurs et les résultats de leur adaptation émotionnelle et comportementale ont été explorées dans l'échantillon de frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle.</li> <li>- Finalement, les chercheurs ont examiné la stabilité de l'ajustement émotionnel et comportemental pour l'ensemble des domaines du SDQ sur plus de 18 mois pour les frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme et de l'ID.</li> </ul>
Présentatio n des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont clairement formulés et présentés sous forme de textes et de tableaux de données.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>o u i</b>	<b>N o n</b>	<b>Pe u clai r</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>

<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		<p>Les résultats indiquant l'augmentation des difficultés d'intériorisation des frères et sœurs d'enfants autistes sont cohérents avec les résultats de recherches antérieures.</p> <p>Les résultats des symptômes de dépression ont été mesurés avec le <i>CDI-Short Form</i> (Kovacs et Beck, 1977) et comparés avec les études antérieures.</p> <p>Les chercheurs mettent comparant leur résultats avec d'autres auteurs tels que Hastings(2003) par exemple. Celui-ci a constaté que les frères et sœurs qui étaient plus jeunes que l'enfant autiste avaient des difficultés plus globales, mesurées par le SDQ, comparativement aux données normatives. En outre, Giallo et Gavidia-Payne (2006) et Macks et Reeve (2007) ont trouvé qu'un statut socioéconomique inférieur était associé avec l'augmentation des problèmes d'adaptation affectives et comportementales des frères et sœurs d'enfants ayant une déficience intellectuelle.</p> <p>Les chercheurs ont trouvé que les garçons atteints d'autisme peuvent présenter des niveaux plus élevés de comportements difficiles que les enfants de sexe féminin. Des recherches antérieures ont montré que les comportements difficiles, en particulier attaquer les autres, sont plus fréquents parmi les hommes adultes adolescents ou de jeunes (Emerson et al., 2001).</p>
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X		<p>Ils font la conclusion que l'autisme et non la déficience intellectuelle associée, met en quelque sorte les frères et sœurs face à un risque de problèmes émotionnels, ce n'est toujours pas clair qu'est-ce qui constitue le risque dans l'autisme. La recherche a montré que l'incidence de traits autistiques est nettement augmentée chez les parents au premier degré.</p>
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		<p>Tout d'abord, l'échantillon est de petite taille. Toutefois, la présentation des statistiques de la taille de l'effet clarifie la saillie pratique des analyses de groupe.</p> <p>Deuxièmement, les frères et sœurs d'enfants ayant des DI seulement ont été inclus dans l'étude et il n'est donc pas clair si d'autres frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme (frères et sœurs, par exemple des enfants atteints du syndrome d'Asperger) sont exposés à des risques de problèmes émotionnels.</p> <p>Troisièmement, les données de l'étude étaient basées sur le rapport maternel et l'échantillon était volontaire, ce qui pourrait être un biais dans plusieurs moyens (par exemple par leur propre état de santé psychologique actuel, désaccord avec les auto-rapports des frères et sœurs, attirant des participants qui étaient déjà concernés sur l'enfant « sain »).</p>

Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X		<p>Ces relations entre les facteurs démographiques et émotionnels et les résultats d'ajustement comportemental chez les frères et sœurs avec un développement typique nécessitent une enquête plus approfondie par rapport aux mécanismes sous-jacents.</p> <p>Il serait intéressant d'explorer, dans des recherches ultérieures, si le sexe de l'enfant joue un rôle de modérateur dans l'augmentation du chargement génétique du phénotype de l'autisme chez les frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme.</p> <p>De plus, les recherches futures devraient s'intéresser à l'extension du foyer de la responsabilité génétique pour l'ensemble du phénotype d'autisme dans la fratrie.</p> <p>Des recherches ultérieures sont nécessaires pour démêler les contributions potentielles de l'enfant autiste (et de leur comportement ou les besoins en soins et aux demandes) et le phénotype plus large de l'autisme pour le bien-être des parents et des frères et sœurs.</p>
<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 et vraiment bien structuré. Il est clair et l'on retrouve rapidement les chapitres qui nous sont utiles, ce qui facilite une analyse critique.
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 auteurs donnent principalement des pistes pour les recherches futures. En revanche, les résultats de cette étude sont importants pour sensibiliser les professionnels travaillant avec des enfants autistes et leur famille. En effet, la découverte centrale est que la fratrie d'enfants autistes et avec déficience intellectuelle pourrait être exposée à un risque augmenté de problèmes émotionnels qui persistent en vieillissant. Il est ainsi, nécessaire que les professionnels qui côtoient régulièrement des enfants autistes aient conscience des problèmes qu'il peut engendrer sur la fratrie, afin de repérer et de prévenir cela.

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

**Etude 3**

<b>Benderix Y., Sivberg B. (2007) Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation : A Case Study of 14 siblings From five Families, <i>Journal of Pediatric Nursing</i>, 22 (5), 410-418.</b>					
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair *</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Les expériences des fratries d'avoir un frère ou une sœur avec autisme et retard mental : une étude de cas de 14 fratries de 5 familles.
<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 principales parties de la recherche, mais pourrait être un peu mieux structuré avec, par exemple, des sous-titres.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Dans l'introduction, les auteurs expliquent qu'il n'y a pas d'études sur l'expérience exprimée par les fratries de vivre avec un enfant autiste et comment cela affecte leur relation avec leurs parents et leurs amis.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Les chercheurs de cette étude mentionnent plusieurs études dans leur introduction, mais ils mettent aussi en évidence le manque de recherche sur le sujet.
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Définition de la famille</li> <li>- Manque de soutien social, pourtant si important</li> <li>- Importance d'informer les fratries sur l'autisme, afin qu'ils comprennent, mais aussi qu'ils soient capables d'expliquer pour leur frère/sœur a un tel comportement.</li> </ul>
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles	X			But : décrire les expériences passées et présentes des fratries ayant un frère ou une sœur avec autisme et un retard mental modéré à profond.



	clairement formulées ?				
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			Dans cette recherche, l'auteur explique ce qui est déjà connu sur l'impact d'un enfant autiste sur le reste de la fratrie, en citant d'autres recherches et en mettant en évidence le manque de connaissances sur le 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 correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passés sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?			X	Le devis n'est pas clairement décrit. Mais en lisant l'article, on comprend qu'il s'agit d'une étude qualitative longitudinale, car le but est de connaître les expériences passées et présentes des fratries d'enfants autistes. La méthode de recueil de données est correcte. Le temps passé sur le terrain est adéquat.
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			Les chercheurs ont été initialement contactés par le Département de l'habilitation de l'enfance et de la jeunesse, afin d'évaluer un nouveau groupe d'accueil pour enfants avec autisme et retard mental. Une autre partie de l'étude était ensuite d'interroger la fratrie sur leurs expériences. 14 frères et sœurs de 5 familles ont participé à l'étude (8 garçons et 6 filles, âgés entre 5 et 29 ans), dont leur frère/sœur autiste avait quitté la maison pour rejoindre un groupe d'accueil.
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			Dans cette étude oui, car même si l'échantillon est petit, il n'y avait que cinq familles ayant un enfant autiste dans la municipalité dans laquelle a eu lieu l'étude.

Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			<p>Interview individuels à domicile (pour les frères/sœurs de plus de 15ans, ils avaient le choix d'être accompagnés ou non ; pour les plus jeunes, un membre de la famille était présent dans la pièce durant l'interview).</p> <p>Chaque interview commençait par une brève introduction qui rappelait la question de recherche : Qu'est-ce que ça fait d'avoir un frère ou une sœur autiste ?</p> <p>Durant l'entretien (1 à 2 heures), plusieurs questions étaient posées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelle est votre frère / sœur parfait?</li> <li>- Avez-vous passé du temps ensemble?</li> <li>- En quoi est- il / elle bon?</li> <li>- Est-ce qu'il / elle fait des choses que vous n'aimez pas?</li> <li>- Que faites-vous ensemble dans votre famille?</li> <li>- Combien de temps passez-vous avec vos parents?</li> <li>- Avez-vous des amis?</li> <li>- Voulez-vous plus d'amis?</li> <li>- Avez-vous ramené des amis à la maison?</li> <li>- Savent-ils que votre frère / sœur est atteint d'autisme?</li> <li>- Avez-vous été taquiné pour avoir un frère/sœur autiste ?</li> <li>- Y a-t-il quelque chose que j'ai oublié de te demander ?</li> </ul>
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			<p>Le chercheur veut connaître les expériences des fratries d'enfants autistes. Pour se faire, il pose des questions ouvertes, permettant aux participants de s'exprimer librement.</p> <p>La première précompréhension de l'auteur est en partie fondée sur l'expérience de 15 années de traitement psychiatrique de familles vulnérables dans une clinique psychiatrique pour enfants et des jeunes. Certaines familles ont eu un enfant atteint d'autisme et / ou de retard mentale. L'autre partie de la précompréhension est dérivée de l'expérience de travailler comme assistant de recherche en collaboration avec le second auteur dans une étude suédoise de 37 familles avec un enfant qui a un trouble du spectre autistique. Dans ce contexte, l'auteur a rencontré les parents et les frères et sœurs souffrant d'anxiété sur l'avenir de leur enfant et de l'expérience de l'épuisement causé par un comportement autistique négatif et le manque de soutien et de soins de répit</p>

Déroulement de l'étude	<p>-La procédure de recherche est-elle décrite ?</p> <p>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?</p>	X		<p>La méthode utilisée ici pour codifier et classer les transcriptions d'entrevues est décrite ci-dessous à travers les différentes étapes suivantes:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Des notes ont été prises lors de la lecture du texte en ce qui concerne les sujets abordés dans chaque entrevue.</li> <li>2. Les thèmes généraux au sein de la transcription ont été recherchés. L'objectif ici était d'être immergé dans les données, et prendre conscience du monde vécu du répondant.</li> <li>3. Le codage ouvert. Les transcriptions ont été lues à travers une fois de plus en catégories ont été librement engendrée.</li> <li>4. La liste des catégories a été étudiée par le chercheur et regroupées sous des rubriques d'ordre supérieur.</li> <li>5. La nouvelle liste de catégories et de sous-titres a été travaillée pour produire une liste finale.</li> <li>6. Le second auteur a participé dès le commencement, indépendamment de la lecture et pour générer les systèmes de catégorie. La liste des catégories a ensuite été examinée et des ajustements ont été faits au besoin. L'objectif à ce stade était de tenter d'améliorer la validité de la méthode, la catégorisation et de se prémunir contre les préjugés du chercheur.</li> <li>7. Les transcriptions ont été relues pour établir la mesure dans laquelle les catégories couvraient tous les aspects de l'entretien.</li> <li>8. Chaque transcription a été travaillée par le biais à nouveau de la liste des catégories et sous-positions, et codée selon la liste.</li> <li>9. Chaque section codée des entretiens a été coupée de la transcription et tous les articles de chaque code ont été rassemblés. Une transcription complète est maintenue pour permettre d'apprécier le contexte de chaque remarque ou morceau de conversation.</li> <li>10. Les différentes sections ont été données aux rubriques et sous-titres appropriés.</li> <li>11. Les résultats ont été écrits; si quelque chose n'était pas clair, l'auteur s'est référé directement vers la transcription pour valider les résultats.</li> </ol> <p>Les parents ont donné leur approbation écrite pour les enfants mineurs à prendre part et a informé les frères et sœurs et obtenu leur consentement oral. Les frères et sœurs âgés de 18 ans ou plus ont donné eux-mêmes leur consentement. L'intégrité des participants a été protégée de telle sorte que les individus ne peuvent pas être reconnus dans l'étude. L'âge et le sexe des frères et sœurs ne sont donc pas exactement précisés dans les citations</p>
------------------------	--	---	--	--

					dans la section Résultats. Lorsque les enfants de cette étude ont été interrogés, il a été souligné qu'ils étaient libres de parler ou de ne pas parler de leur situation parce que la loyauté des enfants envers leur famille peut être si forte que la situation d'être interviewé peut être désagréable pour eux. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la médecine faculté de l'Université de Lund.
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?			X	Sujet pas abordé dans la méthode.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair *</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			La méthode utilisée pour analyser le texte de l'interview est inspirée par l'analyse de contenu qualitative (Burnard, 1991a, 1991b). La procédure de recherche donne aussi des informations sur le traitement des données.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Ils sont présentés de manière claire sous forme de graphique d'une part, mais principalement sous forme de texte, bien structuré avec des sous-titres pour que l'on s'y retrouve.
<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 résultats font références aux recherches antérieures concernant la fratrie d'enfants autistes et disent confirmer les résultats existants. Cependant, cette étude fait, en plus, la lumière sur le vécu profond de la fratrie.
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des	X			Etant donné qu'ils font le lien avec l'impact des comportements de l'enfant autiste, cela peut être généralisé, car ils sont liés à l'autisme et non seulement à l'enfant lui-même.

	conclusions ?				
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?		X		Ils n'abordent pas ce sujet.
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Ils mettent en avant l'importance du soutien pour la fratrie de la part des professionnels. De plus, il est important de protéger la fratrie en développant des foyers/structures d'accueil pour l'enfant autiste. Mais, ils ne donnent pas de pistes pour des études 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 structuré et comprend toute les parties importantes d'un article de recherche. Les sous-titres notamment pour le chapitre « Méthode » et celui des « Résultats », permettent de trouver rapidement les informations.
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			A partir des points de vue de ces frères et sœurs, les principales conclusions de cette étude confirment l'importance de programmes d'intervention précoces adaptés aux conditions particulières des besoins de chaque famille. Si les parents dans cette étude avaient reçu un soutien plus pédagogique concernant la manipulation des problèmes de comportement de leur enfant souffrant d'autisme et d'un retard mental. De plus, si les frères et sœurs avaient reçu des conseils, comme, par exemple, un moyen pour les aider à parler de leurs sentiments et de gérer leurs problèmes, ils auraient pu être différents et moins surchargés. Cependant, il y a encore une question qui est de savoir s'il est possible pour les familles d'obtenir suffisamment de soutien à domicile à partir de plusieurs catégories de professionnels, sans que la maison ne se transforme en une petite institution.

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

**Etude 4**

Giallo, R., Gavidia-Payne S. (2008) Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness, <i>Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health</i> , 7 (2), 1-13.					
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Population : fratries d'enfants avec handicap ou maladie chronique, et explique que la recherche va traiter de l'évaluation de l'intervention familiale.
<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Le résumé contient les différentes parties de la recherche, sans les nommer clairement.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			En lien avec les études faites auparavant, les chercheurs exposent le problème qui est le manque d'interventions de soutien pour les fratries d'enfants avec handicap ou maladie chronique. BUT : 1. Evaluer l'efficacité des Sibstars (projet pilote) 2. Evaluer la satisfaction des familles avec l'intervention pilote
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?			X	Ils résument les connaissances globales sur le sujet en citant de nombreuses recherches, mais pas forcément clairement en lien avec les variables.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Différents types d'interventions : <ul style="list-style-type: none"> <li>- interventions cognitivo-comportementales</li> <li>- psycho-éducation, techniques de relaxation et de résolution de problèmes</li> <li>- Sibstars (projet pilote) : famille basée sur l'intervention psycho-éducative pour les frères et sœurs (âgés de 8-16 ans) et les parents d'enfants ayant un handicap ou une maladie chronique.</li> </ul> Le coping est aussi développé brièvement.

Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			Hypothèse : Indépendamment de la condition spécifique, les familles ont des expériences similaires qu'ils s'occupent d'une personne avec un handicap permanent ou une maladie grave, ce qui limite les capacités fonctionnelles ou de communication, et peut nécessiter davantage de soins ou un traitement médical en cours
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X			Elles découlent des recherches antérieures sur le sujet.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	X			Il s'agit d'un essai contrôlé randomisé, d'une étude quantitative.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			Le groupe participant étaient composé de 21 frères et sœurs (8-16 ans) et des parents d'enfants atteints d'un handicap intellectuel, sensoriel, physique, ou développemental et / ou d'une maladie chronique, et résidant à la maison.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?			X	Bien que destinée à être un projet pilote d'évaluation, la taille de l'échantillon était petite, ce qui limite la puissance statistique pour détecter les petits effets.

Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			<p><i>The strengths and Difficulties Questionnaire-Parent Version</i> se compose de 25 items évaluant le fonctionnement émotionnel et comportemental des enfants (4-16 ans). (Ex. problèmes de comportement, d'hyperactivité, symptômes émotionnels, problèmes avec les pairs, etc.)</p> <p><i>The Perceived Stress Scale</i> (L'échelle de stress perçu) se compose de 10 items évaluant les symptômes physiologiques, cognitifs et comportementaux de stress.</p> <p><i>The Parent Behaviour Questionnaire</i>(Le questionnaire du comportement des parents) se compose de 8 éléments mesurant à quelle fréquence les parents utilisent des stratégies parentales diverses (ex. l'écoute active, en utilisant la louange, donner des instructions claires).</p> <p><i>The Family Hardiness Index</i> évalue la résistance et la durabilité de la famille lorsqu'ils connaissent des circonstances difficiles.</p> <p><i>The Family Problem Solving Communication Index</i> se compose de 10 items</p> <p><i>The Family time and Routines Index</i> se compose de 25 items</p> <p><i>The Australian Bureau of Statistics, Socio-economic Indexes for Areas</i> a été utilisé pour identifier le statut socio-économique des familles en fonction de leur code de zone postale. L'Indice de désavantage socio-économique relatif est basé sur le faible revenu, le chômage élevé et une faible réussite scolaire en fonction de zones géographiques locales.</p> <p><i>The Sibling Daily Hassles and Uplifts Scale</i> est basée sur les éléments de la vie quotidienne. Les frères et sœurs ont évalué la fréquence et l'intensité de 43 (Ex. tracas, je me fâche quand mon frère / sœur avec un handicap pleure ou se fâche), et 24 des soulèvements (par exemple, quand mon frère / sœur avec un handicap apprend quelque chose de nouveau)</p> <p><i>The Self-Report coping Scale</i> se compose de 34 items évaluant l'approche et d'évitement des stratégies d'adaptation. L'approche d'adaptation se réfère à faire face activement aux problèmes, et a deux sous-échelles, de résolution de problèmes et</p>
---------------------------------	---	---	--	--	--



				<p>recherche de soutien social. L'évitement renvoie à des stratégies qui ne sont pas activement à résoudre les problèmes, et dispose de trois sous-échelles, la distanciation, l'internalisation et externalisation des.</p> <p><i>The Participant Satisfaction questionnaire</i> a été développé pour l'étude actuelle. Les frères et sœurs et les parents ont évalué les divers aspects du programme (par exemple, le contenu, la livraison) et ont été invités à fournir un commentaire écrit sur leur participation. Cette enquête était anonyme.</p> <p><i>Contenu du programme Sibstars</i> Sibstars est une intervention familiale psycho-éducative de 6-semaine pour les frères et sœurs et les parents. Il a été livré aux familles individuelles à l'aide des informations écrites et une assistance téléphonique. Après la première session de face-à-face, chaque semaine les familles ont été requises pour lire une brochure d'information et compléter les activités pratiques prévues. L'assistance téléphonique aux frères et sœurs et aux parents ont été fournis chaque semaine par un clinicien avec une formation post-universitaire en psychologie pour discuter des progrès grâce à la brochure d'information et les activités pratiques. Les sessions étaient 20-30 minutes dans la durée.</p>
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X		Les parents ont fourni des informations sur les caractéristiques de la famille et du handicap, l'ajustement frère, le stress des parents, les pratiques parentales, le fonctionnement familial et la satisfaction avec le programme.
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		Suite à l'approbation éthique de l'Université RMIT, 11 personnes handicapées et les prestataires de services de santé en Victoria ont annoncé le programme. Au pré-test, toutes les familles ont reçu des formulaires de renseignements du projet, une feuille de consentement et des questionnaires. Le groupe d'intervention a complété les questionnaires post-test environ 2 semaines après l'intervention, tandis que le groupe « liste d'attente » a complété les questionnaires post-test après une période de 8 semaines d'absence de contact avec les chercheurs. Toutes les familles du groupe « listes d'attente » ont reçu l'intervention à la suite du post-test.

<b>Résultats</b> Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			Les hypothèses de normalité et d'homogénéité des variances ont été atteintes, et il n'y avait pas de données manquantes ou aberrantes. Un seul facteur, entre les sujets des analyses de covariance (ANCOVA) ont été menées pour comparer les groupes d'intervention et liste d'attente sur les mesures du niveau post-intervention, tout en utilisant les scores pré-test comme covariable. La signification clinique des résultats d'intervention a été évaluée à l'aide de l'indice de changement fiable (RCI), et les données de validité sociale ont été résumées en utilisant des statistiques descriptives.
Présentatio n des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés sous forme de texte et de tableaux. Le texte est clair, les résultats y sont bien commentés, et les tableaux sont très complets.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<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			L'étude actuelle démontre un support préliminaire pour une famille basée sur l'intervention psycho-éducative basée sur les principes cognitivo-comportementales pour améliorer les résultats des frères et sœurs. De plus, les auteurs nomment des recherches antérieures sur l'ajustement de la fratrie d'enfants avec handicap.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Principalement en lien avec les limites et les propositions de recherches futures, afin de pouvoir être généralisable.

	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			<p>1<sup>ère</sup> limite : la taille de l'échantillon était petit, ce qui limite la puissance statistique pour détecter de petits effets.</p> <p>2<sup>ème</sup> limite : l'âge des participants pourrait influencer les résultats, car il y a peut-être des âges où ces interventions sont plus efficaces qu'à d'autres.</p> <p>3<sup>ème</sup> limite : il n'est pas possible de déterminer quels éléments d'intervention (c.-à-frère ou sœur ou composants parents, des informations écrites, assistance téléphonique) ou une combinaison de ceux-ci, sont responsables de, ou plus efficaces pour faciliter les résultats de l'intervention.</p> <p>4<sup>ème</sup> limite : durée trop courte du programme (6 semaines). Une période plus longue peut être nécessaire pour consolider et généraliser, dans la vie quotidienne, les compétences et les concepts introduits dans le programme.</p>
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			<p>L'opportunité pour les parents et les frères et sœurs de travailler ensemble à travers le programme pourrait conduire à un renforcement des réponses efficaces d'adaptation des frères et sœurs et une plus grande généralisation des compétences et des stratégies dans la vie quotidienne.</p> <p>Les travaux futurs, afin d'identifier les caractéristiques de la fratrie et les parents qui sont susceptibles de bénéficier le plus de cette forme d'intervention est nécessaire.</p> <p>La réplication de l'étude avec un échantillon plus large est nécessaire. En outre, même si une approche non-catégorielle de recrutement a été adoptée et des mesures ont été prises pour veiller à ce que les groupes intervention et « liste d'attente » étaient équivalents sur le handicap / maladie et caractéristiques sociodémographiques, le recrutement des frères et sœurs d'enfants ayant un problème de santé particulier et un groupe d'âge plus étroit serait utile à examiner.</p> <p>Des recherches futures sont nécessaires pour déterminer si l'intervention est plus efficace pour les frères et sœurs à certains âges plutôt qu'à d'autres.</p>
<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			<p>L'article est bien structuré. Il est composé des principales parties d'une recherche. De plus, il est construit de manière claire, ainsi on retrouve l'information rapidement.</p>
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants	X			<p>La recherche actuelle est une première tentative pour évaluer l'efficacité de Sibstars, une intervention axée sur la famille pour les frères et sœurs des enfants ayant un</p>

	susceptibles d’être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?				handicap ou une maladie chronique. Les résultats sont prometteurs et directement pertinents pour les professionnels qui travaillent avec les familles d'enfants souffrant d'un handicap ou une maladie chronique. Un soutien est accordé pour une compétence basée sur l’approche cognitivo-comportementale pour la promotion d'adaptation et d'ajustement des frères et sœurs dans le contexte de l'environnement global de la famille en s'attaquant aussi aux parents et fonctionnement de la famille. L'étude révèle également que les interventions qui combinent des informations écrites et une assistance téléphonique sont appréciées par les frères et sœurs et les parents. Ces résultats renforcent la nécessité pour l'utilisation de supports souples afin de répondre aux besoins des frères et sœurs et des parents. Bien que de nature préliminaire, ce projet pilote d'évaluation de la Sibstars est considéré comme une étape cruciale vers la mise au point d'interventions basées sur les témoignages des frères et sœurs, et fournit une plate-forme pour la poursuite du développement et de la recherche des approches de la famille fondées sur le soutien des frères et sœurs et des familles.
--	--	--	--	--	---

### Grille de lecture critique d’un article scientifique Approche quantitative

#### Etude 5

Granat, T., Nordgren, I., Rein, G. & Sonnander, K. (2012) Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting, <i>Disability &amp; Rehabilitation</i> , 34 (1), 69-75.					
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Argumentation à l’aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?			X	On comprend qu’il s’agit d’une étude sur un groupe d’intervention, mais la population est un peu vaste (fratries d’enfants avec handicaps).

<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 bien structuré avec des sous-titres introduisant chacune des parties principales de la recherche.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			L'enfance dans le handicap et la maladie peut avoir un impact significatif sur les familles, les parents et les aidants et sur la fratrie. Familles avec des enfants atteints de maladies graves et d'invalidité peuvent connaître des niveaux élevés de stress, ce qui entraîne une dynamique de famille dysfonctionnelle. Vivre avec un frère ou une sœur avec une maladie ou un handicap peut avoir des conséquences sur certains frères et sœurs. Les études sur l'adaptation de frères et sœurs sont relativement peu nombreuses et montrent des résultats incongrus, c'est-à-dire que les frères et sœurs peuvent être mal adaptés d'avoir un frère ou une sœur atteint d'une maladie chronique ou d'invalidité. Le soutien offert aux frères et sœurs par des professionnels de soins de santé peut parfois être limité, voire inexistant, car tous les efforts pour fournir les meilleurs soins et soutien possibles sont presque entièrement concentrée sur l'enfant avec une maladie ou un handicap et sur son ou ses parents.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoins de la fratrie</li> <li>- Manque d'information sur la maladie ou handicap</li> <li>- Manque de soutien des parents/ des professionnels/ de l'entourage, manque d'intervention de soutien</li> </ul>
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stress induit par l'impact de la présence d'un enfant handicapé ou malade</li> <li>- La dynamique familiale dysfonctionnelle due au stress</li> <li>- Le coping ou stratégies d'adaptations de la fratrie</li> </ul>
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?		X		Pas d'hypothèse clairement formulées.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?		X		Les auteurs font références aux recherches antérieures, mais comme ils ne font pas clairement mentions des hypothèses, on ne peut pas dire qu'elles sont ou non lien.
<b>Méthodes</b>	-Le devis de recherche est-il	X			Il s'agit d'un devis expérimental, d'une étude quantitative, étant donné qu'il y a

Devis de recherche	décrit ?				plusieurs groupes qui répondent aux questionnaires pré et post-interventions.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			L'intervention sur la fratrie a été proposée comme une option volontaire pour les familles avec des enfants inscrits dans un centre ambulatoire d'habilitation du milieu de la Suède et avec une fratrie âgée de 8-12 ans sans incapacité diagnostiquée. Le groupe d'étude comprenait 54 frères et sœurs au total (33 filles et 21 garçons), dont 23 étaient plus jeunes et 31 plus âgés que l'enfant avec un handicap. Cinq groupes de frères et sœurs d'enfants atteints par les diagnostics de TDAH, le syndrome d'Asperger, l'autisme, handicap physique ou une déficience intellectuelle ont participé à l'intervention. Il n'y avait pas de différence dans l'ordre de naissance entre les groupes de frères et de sœurs. La répartition par sexe a été faussée globalement (plus participants étaient des filles, sauf qu'il y avait plus de garçons dans le groupe de frères et sœurs où l'enfant avait une déficience intellectuelle).
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X			Je pense que l'échantillon est suffisamment grand pour cette étude pilote, afin de pouvoir vraiment l'évaluer en profondeur.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Pour évaluer les connaissances de la fratrie concernant les troubles de l'enfant, les chercheurs ont utilisé un entretien des connaissances (SKI). Il comprenait deux questions globales. Le questionnaire relation fraternelle (SRQ) a été utilisé pour évaluer la perception de la fratrie de sa relation avec l'enfant avec un handicap. Le questionnaire contient 48 questions en 16 sous-échelles. La collecte de données individuelle avant et après l'intervention a été effectuée par l'un des auteurs dans l'environnement familial des frères et sœurs.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X			Les chercheurs veulent évaluer les connaissances de la fratrie au sujet de la maladie ou du handicap. Ils veulent aussi évaluer la perception de la fratrie de sa relation avec l'enfant avec un handicap.

Déroulement de l'étude	<p>-La procédure de recherche est-elle décrite ?</p> <p>-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?</p>	X			<p>Cette étude de pratique régulière ne nécessite pas l'approbation par le Comité régional pour l'examen éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université d'Uppsala.</p> <p>L'étude a suivi les principes de la Déclaration d'Helsinki. Des lettres d'invitation ont été envoyées à toutes les familles en mettant l'accent que la participation était volontaire et que le refus de participer n'affecterait en aucune manière toute autre aide dont la famille pourrait bénéficier. La lettre a été envoyée aux parents, en leur demandant de consulter les frères et sœurs au sujet de leur intérêt à participer. Cinquante familles, qui répondaient aux critères d'inclusion, ont donné leur consentement éclairé pour la fratrie à participer. Les enfants avec un handicap ont été diagnostiqués avec une des options suivantes troubles: déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), Le syndrome d'Asperger, l'autisme, la déficience physique ou intellectuelle, un handicap constituant environ 35% de chaque groupe de diagnostic recevant un service ambulatoire du Centre d'habilitation.</p> <p>Le groupe d'intervention se compose de six frères et sœurs et les sessions ont lieu deux heures par semaine. Les fratries ont commencé consécutivement, à savoir, la période d'intervention totale portant sur 18 mois.</p> <p>L'objectif de l'intervention était double. La première cible était d'accroître les connaissances de la fratrie au sujet du handicap particulier de l'enfant et, de cette manière, chercher à améliorer la capacité de la fratrie pour gérer son environnement avec plus de compétence. Le deuxième objectif était d'instruire les frères et sœurs sur comment utiliser des stratégies de résolution, afin de leur fournir des outils pour faire face à leur relation fraternelle de manière plus efficace. Avant et après chaque session de la fratrie, le personnel s'est réuni pour la préparation et le suivi. Basé sur l'observation du personnel, des modifications mineures de la procédure de l'intervention ont été faites. Un des auteurs a observé les séances d'intervention ainsi que la préparation et le suivi des réunions de suivi.</p>
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			<p>Le logiciel Statistica 7.1 a été appliqué pour l'analyse statistique. L'analyse de variance (ANOVA) a été utilisée pour calculer les différences entre les groupes avant et après l'intervention et l'analyse de la variance à mesures répétées a été employée pour évaluer les différences intragroupes.</p>

Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés clairement sous forme de texte et de tableaux.
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair *	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Discussion 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			Ils sont interprétés en comparant les scores des SKI et SRQ des différents groupes pré et post- intervention. Les auteurs mettent leurs résultats en lien avec des résultats de recherches antérieures.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Comme les participants à l'étude ont été auto-sélectionnés, il ne peut pas être exclu que parmi les participants, la majorité des frères et sœurs étaient très motivés et avaient peut-être plus de ressources familiales, ce qui peut affecter la généralisation des résultats.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Petits sous-échantillons de frères et sœurs d'enfants atteints de troubles différents. Par conséquent, les résultats des comparaisons portant sur les scores des sous-échantillons de la fratrie devraient être interprétés avec prudence.</li> <li>- Bien que les parents n'ont pas participé à l'intervention, il est possible que la participation des frères et sœurs conduise à des discussions au sein de la famille, ce qui peut avoir influencé les résultats.</li> </ul>
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?			X	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'éducation sur le handicap / diagnostic est un élément clé de l'intervention fratrie.</li> <li>- L'amélioration des relations fraternelles passe par les activités telles que des jeux de rôle et le partage d'expériences avec les autres, à condition que les frères et sœurs aient des connaissances sur la façon de résoudre les problèmes, peuvent aider la fratrie à instaurer la confiance dans leur droit à définir leurs propres limites à l'égard de l'enfant ayant un handicap.</li> </ul>
Questions	-L'article est-il bien écrit,	X			Le texte est bien structuré, agréable à lire. Il a de nombreux sous-titres qui



<b>générales</b> Présentation	bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?				permettent d'effectuer une analyse en se repérant assez facilement dans le texte.
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			La poursuite du développement des interventions répondant aux besoins des fratries d'enfants avec un handicap. En vue de la recherche empirique limitée sur les interventions de groupe des fratries d'enfants handicapés, les travaux futurs sont nécessaires pour étudier l'efficacité de telles interventions. La situation particulière des frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme et de déficience intellectuelle mise en évidence dans cette étude, montrent que les études futures devraient y accorder une attention toute particulière.

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

#### Etude 6

Orsmond, G. I., Selter M. M. (2009) Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Siblings Well-Being, <i>Journal Autism Dev Disord</i> , 39, 1053-1065.					
Aspects du rapport	Questions	o u i	N o n	Peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Le titre met en évidence la population (les fratries adolescentes d'enfants avec un trouble du spectre autistique) et l'objet de l'étude (test du modèle diathèse-stress du bien-être des fratries).
<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Le résumé aborde les principales parties de la recherche, mais de manière implicite. Il n'y a pas de sous-titre (ex. méthode, résultats, conclusion, etc.) pour structurer le résumé.

<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X		Il y a un intérêt considérable et croissant dans la compréhension de l'impact de l'autisme sur les membres de la famille (National Conseil de recherches en 2001). Il y a beaucoup de recherches sur les l'ajustement des mères, mais relativement peu de connaissances sur la façon dont les frères et sœurs s'ajustent, en particulier sur le parcours de vie.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X		Les niveaux de symptômes dépressifs et d'anxiété chez les frères et sœurs adolescents qui ont un frère ou une sœur atteint de TSA, à l'aide d'un modèle de diathèse-stress (Ingram et Luxton 2005; Rende et Plomin 1992; Zuckerman 1999) pour comprendre comment les vulnérabilités génétiques et le stress environnemental peuvent interagir pour placer certains frères et sœurs face à un risque. Plusieurs études sur les frères et sœurs rapportent qu'ils sont bien ajustés (par exemple, Hastings, 2003a, 2007; Kaminsky et Dewey 2002; Pilowsky et al. 2004), tandis que d'autres indiquent un risque accru de problèmes de comportement (Hastings 2003b; Ross et Cuskelly 2006; Verte et al.2003) et une dépréciation sociale (Constantino et al. 2006) chez les frères et sœurs, en particulier en présence de risque démographique (Macks et Reeve 2007).
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X		- Modèle diathèse-stress
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X		le modèle diathèse-stress pourrait expliquer la variation dans le fonctionnement de la fratrie de familles de personnes atteintes d'autisme, avec la vulnérabilité génétique (diathèse) interagissant avec le stress environnemental pour influencer les résultats des frères et sœurs.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X		Les chercheurs se sont basé sur des recherches antérieures (telles que celles de Yirmiya et al. de 2001) pour formuler cette hypothèse.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?		X	On sait juste qu'il s'agit d'une étude longitudinale et on comprend implicitement qu'elle est quantitative.

Population et contexte	<p>-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?</p> <p>-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?</p>	<p>X</p> <p>X</p>		<p>Les données ont été recueillies auprès de 57 frères et sœurs âgés entre 12 et 18 ans au cours de la quatrième vague d'une étude longitudinale en cours portant sur des familles d'adolescents et d'adultes atteints d'un TSA (Seltzer et al, 2003). Les familles ayant participé à la plus grande étude ont été recrutées par l'intermédiaire d'organismes, des écoles, des cliniques de diagnostic, et les médias. Toutes les personnes ayant un TSA dans ces familles étaient dans leur dixième année au début de l'étude et ont répondu aux critères pour une ASD selon un diagnostic indépendant et confirmé par l'Autism Diagnostic Interview-Revised. Des 85 frères et sœurs adolescents disponibles pour la participation à l'étude, 57 ont participé, pour un taux de réponse de 67,1%. 11 mères n'ont pas voulu que leur enfant non-handicapé participe à l'étude, et 17 frères et sœurs qui ont été contactés n'ont pas souhaité participer à l'étude. Les familles des 57 frères et sœurs qui ont participé ne diffèrent pas des caractéristiques de fond (Par exemple, le revenu, l'emploi maternel) des familles des 28 frères et sœurs qui n'ont pas participé, ni les caractéristiques du fils ou une fille avec un TSA (par exemple, la gravité des symptômes de l'autisme, les troubles du comportement) diffèrent entre ces deux groupes. Le membre de la fratrie qui était la plus proche en âge de leur frère ou une sœur atteint de TSA a été recruté, tandis que ceux qui avaient une incapacité significative qui complique leur participation (comme une paralysie cérébrale ou une déficience intellectuelle) ont été exclus de cette étude. Les frères et sœurs inclus dans cette analyse étaient âgés de 12 à 18 ans et en moyenne de 16 ans. Il y avait (65%, n = 37) plus de sœurs. 90% étaient plus jeunes que leur frère ou sœur atteint de TSA, et 74% vivaient avec leur frère ou sœur atteint de TSA. Les frères et sœurs avec un TSA étaient âgés de 14 à 25ans (M = 19,5 ; SD = 2,5), et 70,2% (n = 40) étaient des frères. La plupart des frères ou sœurs avec un TSA a parlé avec des phrases de trois mots ou plus, selon l'ADI-R (70,2%), et plus de la moitié (59,6%) avait une déficience intellectuelle co-morbide. Les Familles ont été invitées à indiquer une fourchette de revenu qui représente le mieux à leur revenu de la dernière année (par exemple, 0-9,999 \$, 10,000-19,999 \$, etc.) Bien que toute une gamme de revenu familial ait été représenté, près de la moitié (47,4%) des familles ont eu un revenu au-dessus 70 000 \$ en 2004. Les mères de ces enfants étaient âgés de 39 à 58ans au cours de cette ronde de collecte de données (M = 48,09, SD = 4,18), et 78,9% étaient mariés.</p> <p>Il y a 57 fratries sur 85 qui ont participé à l'étude, soit quand même un taux de 67.1%. Je pense donc que la taille de l'échantillon est adéquate par rapport au contexte.</p>
------------------------	--	-------------------	--	--

Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entretiens téléphoniques de 45 minutes avec les frères et sœurs</li> <li>- Brève enquête par écrit pour la fratrie</li> <li>- Questionnaire sous forme d'auto-évaluation pour les mères</li> <li>- Entrevue avec les mères à domicile dans un autre emplacement.</li> </ul>
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les symptômes dépressifs dans une fratrie d'adolescents et de leurs mères ont été mesurés avec le Center for épidémiologique <i>Studies-Depression scale</i> (CES-D; Radloff 1977) par l'intermédiaire de rapport d'auto-questionnaire écrit par les frères et sœurs et les mères.</li> <li>- Les symptômes d'anxiété ont été évalués à l'aide de la <i>Revised Children's Manifest Anxiety Scale</i> (RCMAS) rempli par les adolescents eux-mêmes via un questionnaire écrit. Le RCMAS est composé de 37 points oui/non et dispose de trois sous-facteurs: manifestations psychologiques de l'anxiété, inquiétude et hypersensibilité, et problèmes de peur / de concentration.</li> <li>- Les mères ont complété le DSIM, c'est-à-dire le questionnaire sur le développement, l'interaction sociale et l'humeur de la fratrie adolescents et d'elles-mêmes. Ce questionnaire contient 38 items.</li> <li>- Les mères ont été interrogées sur les antécédents familiaux de TSA. Si c'est le cas, la mère était invitée à décrire le problème, et indiquer qui était cette personne. Les descriptions des mères ont été codées de façon indépendante par deux psychologues à si oui ou non la description correspondant à un TSA connue ou suspecté.</li> <li>- Les frères et sœurs ont complété une liste des événements de vie de la NIMH Méthodes de l'épidémiologie des troubles mentaux de l'enfant et des adolescents.</li> <li>- Les Problèmes de comportement du frère ou sœur atteint de TSA Les mères ont complété la <i>Problem Behavior Scale from the Scales of Independent Behavior-Revised</i> (SIB-R), qui se compose de huit problèmes comportementaux: le comportement qui est nuisible à soi-même, comportements inhabituels ou répétitifs, comportement retiré ou inattentif, un comportement socialement offensif, les comportements non coopératifs, comportement qui est nuisible aux autres, destructeur pour la propriété, et les comportements perturbateurs. La mère était interrogée si son fils ou sa fille avec un TSA avait présenté chacun de ces huit problèmes de comportement durant les 6 derniers mois, et si oui, à quelle fréquence et la gravité des comportements.</li> </ul>

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			Une lettre décrivant l'étude des fratries adolescentes a été envoyée aux mères de participants potentiels. Si la mère était prête à avoir son fils adolescent ou sa fille qui participe, elle retournait un formulaire préparé. Un personnel qualifié a ensuite effectué des entrevues téléphoniques de 45 min avec les frères et sœurs adolescents. Suite à l'entrevue téléphonique, les frères et sœurs ont complété une brève enquête reçue par courrier. Sept frères et sœurs n'ont pas terminé l'enquête; seules les données provenant de l'enquête téléphonique sont disponibles pour ces frères et sœurs. Tous les frères et sœurs ont reçu un cadeau pour leur participation à l'étude. Les données recueillies auprès des mères au cours du même tour de la collecte de données ont également été utilisées. Les mères ont complété un questionnaire sous forme d'auto-évaluation et participé à une entrevue dans leur maison ou un autre emplacement. Les données de sept mères sont absentes, car elles n'ont pas terminé le questionnaire.
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?			X	Les résultats sont présentés et interprétés avec des statistiques, mais les auteurs n'expliquent pas clairement l'analyse statistique en tant que telle en lien avec les hypothèses.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les auteurs ont présenté de manière claire les résultats, en utilisant de tableaux et de graphiques, mais aussi du texte.
Aspects du rapport	Questions	o u i	N o n	Peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Discussion 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 comparent leurs résultats avec ceux ressortis dans des recherches antérieures de même qu'avec ce qui existe dans la littérature sur le sujet de la fratrie d'enfants avec TSA. De plus, ils comparent les résultats avec ceux qui ressortent généralement des différentes échelles utilisées dans cette étude.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			La recherche est toutefois claire que les changements de dépression maternelle et l'environnement familial exerce une influence négative sur le bien-être de l'enfant grâce à ce mécanisme.

	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mesures relativement brèves de l'histoire de la famille et des caractéristiques BAP (Broader Phenotype Autism) des frères et sœurs et des mères.</li> <li>- Le manque d'informations publiées du DSIM quant à sa fiabilité et sa validité, bien qu'il ait été développé en utilisant des items de mesures connues et validées.</li> <li>- Le rapport des mères sur leurs propres caractéristiques BAP et celles de la fratrie et ils ne peuvent pas être en mesure de juger avec précision de telles caractéristiques, en particulier si elles sont elles-mêmes touchées.</li> <li>- Les frères et sœurs étaient issus de familles qui se sont portées volontaires pour participer à une étude longitudinale sur la prestation de soins familiaux, et donc peuvent ne pas être représentatifs des frères et sœurs de personnes atteintes d'un TED en général.</li> <li>- Avec la taille de l'échantillon relativement petite, les chercheurs étaient limités pour enquêter seulement sur les principales variables de diathèse et du stress dans nos modèles de régression.</li> </ul>
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Des recherches avec de plus grands échantillons sont nécessaires pour tester avec plus de force les moyens par lesquels les vulnérabilités génétiques interagissent avec le stress de la vie afin de prédire les résultats des frères et sœurs.</li> <li>- L'identification de facteurs tels que les changements de l'environnement familial ou la dépression maternelle, est relativement important, et donc les frères et sœurs qui peuvent être à risque accru pour les résultats négatifs pourraient être identifiés et dépistés.</li> <li>- Les adolescents eux-mêmes peuvent être des reporters plus précis de leurs propres symptômes de TSA et pourraient être la source de ces données dans les recherches futures, au lieu de se référer aux mères.</li> <li>- L'utilisation de la Social Responsiveness Scale or the Broader Phenotype Autism Symptom Scale a été évaluée et notée comme fiable et valide.</li> </ul>
<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 vraiment bien écrit et structuré. Il y a des sous-titres notamment dans le chapitre des <i>Mesures</i> et celui des <i>Résultats</i> , ce qui facilite la lecture et l'analyse critique de l'article. De plus, les différentes parties de l'étude sont bien détaillées et complètes.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants	X		Cet ensemble d'analyses indique que les sœurs qui ont un frère atteint de TSA peuvent être à risque d'intensification de symptômes dépressifs et d'anxiété à l'adolescence. Mais, il y a aussi des frères et

	susceptibles d’être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?				<p>sœurs qui font preuve d'une résilience considérable.</p> <p>Des recherches plus poussées sur la façon dont les vulnérabilités génétiques associées au rang de l'ASD dans les fratries à risque est certainement nécessaire. L'utilisation de mesures de dépistage récemment mis au point de caractéristiques BAP (par exemple, Constantino et al 2003 ; Dawson et al.2007) peut être une première étape utile et pratique pour l'identification des frères et sœurs qui peuvent être à risque de conséquences négatives.</p> <p>Comme prochaine étape, il sera important d'identifier des stratégies ou des ressources qui pourraient aider ces frères et sœurs à faire face aux situations stressantes de la vie. Enfin, il est crucial de se rappeler que les frères et sœurs font face au contexte des relations familiales, et ainsi, il sera important d'examiner comment la relation fraternelle elle-même, ainsi que les relations familiales plus globalement, contribuent au bien-être de la fratrie.</p>
--	--	--	--	--	---

### Grille de lecture critique d’un article scientifique Approche qualitative

#### Etude 7

Sage Kara D., Jegatheesan Brinda (2010) Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American American and Asian American siblings draw and tell, <i>Journal of Intellectual &amp; Developmental Disability</i> , 35(2), 92-103.					
Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Argumentation fondée sur des exemples tirés de l’article et sur des connaissances méthodologiques
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Le titre explique quelle population (fratries d’enfant autiste) est ciblée ainsi que le thème (perceptions et relations) et la comparaison qu’ils vont faire (fratrie euro-américaine et fratrie américano-asiatique).
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l’introduction, le cadre théorique, la	X			Résumé très bref, mais bien structuré avec les différentes parties de l’étude.

	méthodologie, etc.)?				
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			L'étude a examiné le développement typique des perceptions des enfants concernant leur frère/sœurs autistes et leurs relations avec eux.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Les auteurs font de nombreuses références à d'autres articles. Ils expliquent l'importance de la relation fraternelle et les facteurs qui peuvent entraver son bon fonctionnement (environnement, statut socio-économique, santé, genre et la handicap de la fratrie). Ils abordent aussi les relations de la fratrie dans un contexte d'autisme, le rôle des parents et les fratries d'enfants autiste dans des familles de diverses cultures.
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?			X	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Happe et Wolfberg: définition de l'autisme.</li> <li>- L'importance de la relation fraternelle, et donc de diminuer négatifs du handicap sur celle-ci.</li> <li>- Le rôle des parents</li> <li>- Le rôle des croyances culturelles et religieuses</li> </ul>
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			1) Quelle est la compréhension des frères/sœurs, avec un développement typique, concernant l'autisme ? 2) Quelles sont les perceptions des frères/sœurs avec un développement typique, concernant leur frère/sœur autiste ? 3) Quelles sont les perceptions des frères/sœurs avec un développement typique, concernant leurs relations avec l'enfant autiste ?
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			Si la fratrie a de bonnes connaissances sur le handicap (autisme), elle est plus apte à développer une relation chaleureuse avec l'enfant autiste. Une relation chaleureuse favorise l'ajustement positif de la fratrie. Pour cela, il est important de partir des perceptions de la fratrie, et non des dires des parents, car il peut y avoir des différences de discours.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données			X	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Devis de recherche n'est pas clairement exposé, mais il semblerait qu'il s'agit d'une étude qualitative comparative puisqu'elle analyse un concept dans 2 populations différentes (fratrie euro-américaine et fratrie amérindo-asiatique) dans un but d'analyser les similitudes et les différences.</li> <li>- La méthode pour recueillir les données sont adéquates vu qu'il s'agit de la méthode « <i>draw and</i></li> </ul>



	correspond-elle à la tradition de recherche ? -Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?				<i>tell</i> », suivie d’entretiens semi-structurés afin de laisser la fratrie s’exprimer au maximum.
Population et contexte	-La description du cadre et de l’échantillon est-elle détaillée ?	X			2 fratries qui viennent de 2 cultures différentes (américo-asiatique et euro-américaine) et de statuts socio-économiques différents, comprenant chacune un enfant autiste.
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?		X		Échantillon très petit, afin de pouvoir aller vraiment en profondeur.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?			X	Je sais que la récolte de données a été faite d’une part à l’aide de la méthode « <i>Draw and tell</i> », suivie d’une interview pour expliquer leurs dessins ; d’autre part à l’aide d’observations des interactions de la fratrie durant le jeu.
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			Cela est en adéquation car ils veulent évaluer la perception des fratrie concernant l’enfant autiste et leurs relations avec eux, pour cela ils utilisent le dessin et les interviews c’est-à-dire qu’il se base uniquement sur ce que disent les enfants et observe leurs interactions avec l’enfant autiste à travers le jeu.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>o u i</b>	<b>N o n</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Argumentation fondée sur des exemples tirés de l’article et sur des connaissances méthodologiques</b>
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	Ils expliquent qu’ils vont d’abord décrire les fratries de manière générale dans chacune des familles, puis ils aborderont comment les fratries « normales » perçoivent leur frère autiste et leur relation avec eux. En ce qui concerne l’éthique, c’est le comité d’examen institutionnel de l’Université de Washington qui a donné l’approbation éthique formelle. Les enfants et parents étaient informés de leurs droits. Les parents ont donné leur consentement pour les enfants. De plus, un pseudonyme était attribué à chaque enfant, afin de préserver leur anonymat.
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le		X		Le problème dans cette recherche est que l’échantillon est trop petit pour pouvoir observer une différence significative. Les résultats ne peuvent pas être transférés dû à la taille trop petite de

	déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?				l'échantillon. Ils justifient ce choix, par leur désir d'examiner vraiment en profondeur les perceptions de la fratrie. Par contre, il donne une tendance qui pourrait être reprise dans une autre étude.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?			X	Afin de pouvoir avoir des résultats, les chercheurs ont séparé les dessins et interviews des deux fratries, puis ont comparé les résultats afin de trouver des différences significatives.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont exposés dans le texte, en faisant référence aux dessins des enfants mis en annexe. Cependant, il n'y a pas de tableau de résultats.
<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 auteurs expriment clairement que peu d'études ont investigué les perceptions des enfants sur leur fratrie autiste et leur relation avec eux. De plus, le rôle des parents dans la relation de la fratrie avec autiste, l'impact des connaissances de l'autisme sur la relation de la fratrie, et ce dans des cultures différentes, n'ont pas été examinés avant. Etant donné que leurs approches n'étaient pas clairement définies, il est difficile de faire le lien avec les résultats. Mais le rôle des parents et de leurs croyances sur le handicap est mentionné comme influençant les relations de la fratrie. De plus, il ressort de l'étude la nécessité de donner à la fratrie les informations nécessaires sur l'autisme.
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			Pas possible de généraliser car petit échantillon mais possibilité de refaire une étude plus grande ensuite
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Oui, un petit échantillon induit une différence significative peu probable.

Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X		Les chercheurs expliquent qu'il s'agit d'une étude préliminaire et qu'ils espèrent qu'elle sera le point de départ pour de futures études pour examiner les relations fraternelles incluant des enfants autistes dans des communautés d'autres cultures. De plus, ils mettent en évidence l'importance de la compréhension multiculturelle pour le succès des pratiques de soutien aux frères/sœurs et parents d'enfants autistes.
<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		La recherche est bien écrite, avec des parties bien distinctes (résumé, introduction, méthode, questions éthiques, résultats, discussion et conclusion) De plus, elle était claire au niveau de la présentation des résultats, car les auteurs avaient choisi de séparer les deux familles et de présenter toute la description de la première, puis de recommencer identiquement pour l'autre.
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		Cette recherche donne l'idée que les connaissances du handicap, la culture et surtout les croyances des parents concernant le handicap, influence l'ajustement de la fratrie et sa relation avec l'enfant autiste. Cela est très intéressant, mais il faudrait néanmoins qu'une nouvelle recherche soit faite avec un échantillon plus grand pour appuyer ceci.

## Grille de lecture critique d'un article scientifique

### Approche quantitative

#### Etude 8

Benson, P. R., Karlof, K. L., (2007) Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism, <i>Research in Autism Spectrum Disorders</i> , 2, 583-600.				
Aspects du rapport	Questions	O u i	N o n	Peu clair *
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X		
<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X		
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X		
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X		
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X		
		Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques		
		Le titre nous parle du phénomène qu'il va étudier : l'enfant, les parents et la famille comme prédictors de l'ajustement, il dit aussi à quelle population il s'intéresse : les frères et sœurs d'enfants avec autisme.		
		Même si les parties ne sont pas distinctes, le résumé est bien structuré et synthétise chaque partie de la recherche.		
		Premièrement, les auteurs expliquent les problèmes d'ajustement que rencontrent les fratries d'enfants avec un handicap. Ensuite, ils précisent qu'ils se sont principalement intéressés aux fratries d'enfants autistes. Enfin, ils expliquent que plusieurs facteurs influençant l'ajustement, tels que les parents ou la famille, sont ressortis d'études précédentes et ont ainsi inspirés leur recherche.		
		L'impact de l'autisme sur la famille rapporté par les parents ; L'influence de l'autisme sur le développement de difficultés, telles que comportementales ou émotionnelles par exemple, pour la fratrie ; Les facteurs influençant comme le climat familial et les événements de vie stressant		
		Définition du l'ajustement des enfants selon Hastings.		

Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			Hypothèse formulées : l'implication éducationnelle des parents, le climat familial et/ou la présence de l'enfant autiste pourrait avoir un impact sur l'ajustement positif de la fratrie.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X			De nombreuses recherches antérieures, comme celles de Gass, Jenkins, & Dunn par exemple, ont montrées que ces différents facteurs influencent l'ajustement de la fratrie. De plus, des études ont mis en évidence les changements induits par la présence d'un enfant autiste sur la vie des parents et leurs ressources. Ce qui implique souvent, entre autre, une diminution de leur temps pour leurs autres enfants. Cependant, les résultats divergent fortement selon les études et vont même jusqu'à se contredire parfois.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?			X	Le devis de recherche est nommé, mais pas décrit. Il s'agit d'une étude avec devis longitudinale.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			Ils ont recruté 72 parents, dont l'un des enfants était autiste et il avait encore au moins un autre enfant sans handicap. Dans les fratries de l'échantillon, il y avait 36 filles et 36 garçons, avec une moyenne d'âge de 7ans. 19 fratries participantes avaient un handicap non diagnostiqué médicalement. Pour les enfants autistes, 81.9% étaient des garçons avec une moyenne d'âge de 4, 7 ans à l'entrée de l'étude. La plupart des répondants étaient des mères, le niveau d'éducation parentale était élevé.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X			L'échantillon est de 72 familles. Je pense qu'il est déjà assez important, même s'il est vrai que plus la taille de l'échantillon est grande plus les résultats sont généralisables.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionnaire annuel : questionnaires incluant les items sur l'enfant, la fratrie, et les caractéristiques de la famille, des services scolaires, etc.</li> <li>- Interview annuel de 2-3h avec les personnes principales s'occupant de l'enfant, souvent les mères. Questions sur l'impact de l'enfant autiste sur la famille et sur la manière dont les activités des parents pourraient être altérées afin de s'accommoder aux besoins de l'enfant.</li> </ul>

				<ul style="list-style-type: none"><li>- Description de leur participation aux thérapies et à l'éducation de l'enfant autiste</li><li>- Interview semi-structurés permettaient aux aidants de « raconter leur histoire »</li><li>- Au temps 3 : Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)</li></ul> Les données étaient codées par l'Ecoculturel Family Interview (EFI)	
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X		Les variables à mesurer sont décrites et opérationnalisées. Il s'agit : des caractéristiques sociodémographiques, de l'ajustement des fratries participantes, de la sévérité des symptômes présentés par l'enfant autiste, des événements de vie stressant, du climat familial et de l'intensité de l'implication thérapeutique et éducative des parents.	
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 chercheurs expliquent comment ils en sont arrivés à faire cette recherche. Ils expliquent les symptômes de l'autisme et leur impact sur la famille, et en arrivent ensuite aux conséquences sur la fratrie et notamment l'ajustement de celle-ci. Avant de donner les questionnaires aux familles, les chercheurs ont donné des informations en envoyant des lettres aux parents, afin de leur demandé leur accord pour participer à l'étude de même que pour leurs enfants en donnant un consentement écrit. Les chercheurs ont recruté 110 enfants et leurs parents, dont 72 ont finalement participé à l'étude.	
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?		X	Résultats : 2 groupes types : Les fratries avec diagnostic clinique et fratries sans diagnostic clinique selon les 6 domaines du SDQ. A l'exception des problèmes émotionnels, les fratries participantes avec un handicap diagnostiqué avaient significativement plus de problèmes et moins de comportements pro sociaux que les fratries sans diagnostic clinique.	
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X		Les résultats sont sous forme de tableau dans la recherche et expliqués sous forme de texte.	
Aspects du	Questions	O	N	Peu	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et

rapport		u i	o n	clair *	scientifiques
<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 pu remarquer qu'il y avait un lien entre l'implication éducationnelle des parents et l'ajustement positif de la fratrie d'enfant autiste ; entre les événements de vie stressant, le climat familial et le comportement pro social de la fratrie. Les auteurs ont mis en lien leurs résultats avec ceux ressortis dans d'autres recherches auparavant.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Pas possible de généraliser les résultats à cause des limites (même endroit, petite taille de l'échantillon, nature volontaire des participants, basées principalement sur les dires des parents)
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Petite taille de l'échantillon</li> <li>- Nature volontaire des participants,</li> <li>- Mesures basées principalement sur les dires des parents</li> </ul>
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Ils mentionnent l'importance des résultats de cette étude pour les projets d'intervention et de soutien pour les enfants autistes, leurs fratries et leur famille, ainsi que de dépister avec attention les troubles préexistants des fratries. De plus, ils mettent l'accent sur le fait que l'ajustement de la fratrie est principalement influencé aux facteurs environnementaux liés au fait de vivre avec un enfant autiste. Par la suite, il faudrait faire une recherche avec une population plus grande pour arriver à une conclusion plus sûre.
<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			Bonne structure. Beaucoup d'information quant à la récolte des données et leurs analyses.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être	X			La collaboration avec les familles est essentielles, pas juste pour améliorer l'apprentissage et le développement de l'enfant autiste, mais afin de repérer et d'assister les fratries et autres membres de la famille aussi.

	utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?				
--	--	--	--	--	--

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

#### Etude 9

Moyson, Tinneke, Roeyers, Herbert (2011) The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder, <i>Exceptional Children</i> , 78 (1), 41-55					
Aspects du rapport	Questions	o u i	N o n	Peu Clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			La qualité de vie des frères et sœurs d'enfants atteints de troubles du spectre autistique
<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 est bien structuré, bien qu'il ne soit pas divisé en fonction des titres des différentes parties de la recherche, elles y sont synthétisées implicitement.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Dans l'introduction, les chercheurs expliquent la complexité et l'imprévisibilité des troubles du spectre autistique et l'impact qu'elles peuvent avoir sur la fratrie.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène	X			Dans cette étude, les auteurs nomment et se basent sur de nombreuses recherches faites sur le sujet, mais ils font aussi un bref résumé des connaissances sur les problèmes liés aux troubles de spectre autistique.



	étudié ?				
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?			X	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les différents types d'ajustements de la fratrie (adaptation psychosociale et affective, adaptation comportementale, adaptation psychologique, etc.)</li> <li>- Comprendre les expériences des frères/sœurs et les besoins perçus est nécessaire pour le développement de programmes de soutien efficaces pour les fratries.</li> <li>- La qualité de vie de la fratrie d'enfants autistes</li> </ul>
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?		X		A aucun moment une question de recherche n'est formulée, mais en lisant l'introduction je comprends que les auteurs veulent examiner comment les fratries d'enfants atteints de troubles du spectre autistique décrivent et définissent leur qualité de vie.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			Afin de comprendre pourquoi les auteurs se sont intéressés à ce sujet, ils expliquent que dans des recherches antérieures, ils ont pu remarquer qu'il y avait beaucoup de contradictions dans les résultats et ils ont fait différentes hypothèses sur les causes de ces divergences. Et une des façons d'y remédier selon eux, est de travailler directement avec les frères et sœurs d'enfants atteints de TSA afin de leur permettre d'explorer et d'exprimer leur sentiment au sujet de leur qualité de vie avec leur frère/sœur autiste.
Méthodes 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			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le choix du devis de recherche est argumenté et expliqué, il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique.</li> <li>- La méthode utilisée est adéquate puisque les buts sont de décrire l'expérience ainsi que la signification que les personnes leur accordent. La recension des écrits s'est faite avant, afin de faire l'état des connaissances ainsi qu'à la fin pour comparer les résultats. De plus, il n'y avait pas de théorie précédemment définie, elle s'est élaborée en cours de recherche.</li> <li>- Étant donné que les études qualitatives s'intéressent à la description des expériences, ainsi qu'à la signification que les personnes leur accordent, il est normal que les chercheurs passent du temps sur le terrain, car cela ne peut pas être fait pas un questionnaire directif.</li> </ul>
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			L'échantillon est composé de 17 participants appartenant à 15 familles caucasiennes (7 garçons et 10 filles) qui avaient un frère ou une sœur atteint d'autisme. Leur âge moyen était de 10,41 ans. 9 participants étaient plus âgés que leur frère atteint de TSA.
	-Les chercheurs ont-ils		X		L'échantillon n'est pas très grand vu le nombre d'enfants atteints de TSA dans le monde.

	saturé les données ?			
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X		3 entretiens individuels sur la base phénoménologique avec des questions ouvertes : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le premier : demandé aux frères et sœurs de dire autant que possible sur eux-mêmes à l'heure actuelle</li> <li>- Le deuxième : ils devaient se concentrer sur l'expérience d'être un frère/sœur et sur la qualité de vie que cela implique.</li> <li>- La troisième : il leur était demandé de réfléchir sur le sens d'être un frère et sur leur participation à l'étude.</li> </ul>
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X		Cette recherche s'intéresse aux ressentis des fratries d'enfants autistes. Il est donc adéquat de faire des entretiens phénoménologiques. Cela permet à chacun d'exprimer son ressenti en mettant l'accent sur l'expérience vécue.
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		Entretien à domicile, chacun durait entre 40 et 70 minutes et était enregistré numériquement et retranscrit mot à mot. Les 2 <sup>ème</sup> et 3 <sup>ème</sup> entrevues commençaient par la lecture et la discussion de la retranscription précédente afin de la valider. 4 étapes de collecte de données : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Phase 1 : 4 participants interviewés chacun 3fois, ensuite retranscrit, relu par participants et codé au moyen de NVivo 8, afin d'identifier les thèmes saillants concernant l'expérience de la fratrie et l'influence des TSA sur la relation.</li> <li>- Phase 2 : entrevues individuelles avec 10 participants, afin d'étendre la liste de codage, ce qui a permis d'identifier des thèmes et motifs liés au phénomène central (expérience de la fratrie)</li> <li>- Phase 3 : entrevues avec 5 participants, afin de tester les thèmes identifiés en phase 2 d'une part, et d'autre part d'explorer comment la fratrie pouvait définir sa qualité de vie</li> <li>- Phase 4 : deux groupes de discussions qui avaient pour fonction de clarifier l'invisibilité apparente de troubles du spectre autistique</li> </ul> Le consentement écrit des parents et des participants a été obtenu avant le début de la première entrevue. Pour cela, toutes les familles ont reçu des informations sur les objectifs de la recherche et les sujets potentiels qui seront abordés lors des entretiens via des fiches d'information.

Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			<p>Ils ont veillé à la rigueur en intégrant des procédures pour traiter la crédibilité, la transférabilité et la fiabilité.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 techniques pour la crédibilité : la triangulation des données (assistants de recherche formés pour recueillir et analyser les données + différentes méthodes de collectes de données) et le contrôle des membres (vérification par les membres au début de chaque entrevue).</li> <li>- Transférabilité renforcée par l'inclusion des participants de différentes régions géographiques du pays et en veillant à ce que les participants reflètent une variété de caractéristiques (âge, sexe, rang de naissance, etc.)</li> <li>- Fiabilité : utilisation de plusieurs chercheurs et assistants de recherche, afin qu'ils partagent leurs accords et désaccords dans le travail et arrivent à un consensus des thèmes.</li> </ul>
Aspects du rapport	Questions	o u i	N o n	Peu Clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Résultats Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?		X		Pas clairement décrite, si ce n'est qu'ils ont analysé les entrevues pour en ressortir les 9 domaines qui représentent les aspects de l'expérience de la fratrie d'un enfant autiste pour une bonne qualité de vie.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?			X	Ils sont présentés uniquement sous forme de texte, on l'on s'y perd un peu au bout d'un moment, car ils sont longs.
Discussion 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 résultats sont en lien avec des recherches antérieures sur les perceptions et expériences des fratries d'enfants atteints de TSA. De plus, par l'étude, ils ont pu construire une définition de la qualité de vie en partant des dires de la fratrie.
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?			X	Les chercheurs n'abordent pas clairement la question de généralisation.

	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		<p>Une des limites est le jeune âge de la fratrie qui oblige à passer par le biais des parents pour communiquer avec les enfants.</p> <p>Une autre limite est le statut socio-économique des familles. En effet, dans cette étude toutes les familles avaient un statut socio-économique moyen ou élevé. Alors que d'autres études ont démontré la relation entre le statut socio-économique et l'ajustement de la fratrie.</p> <p>La troisième limite est le fait que l'étude soit limitée à une région (Flandre) et qu'il faudrait l'étendre à d'autres pays.</p>
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X		<p>Donnent de nombreuses pistes pour des recherches futures (étude avec des fratries d'enfants avec d'autres handicaps pour avoir une définition différente de la qualité de vie ; fratrie plus âgée ; montrer si et comment le concept SibQol de 9 domaines peut être utilisé par les services de soutien ; étudier la fonction des perceptions positives comme variable d'ajustement ; étude longitudinale)</p> <p>Les travailleurs sociaux, les psychologues, les enseignants, les cliniciens et tous les autres professionnels travaillant avec des familles d'enfants atteints de TSA ont besoin de reconnaître l'expérience unique de la fratrie. Le soutien familial ne peut réussir que si tous les membres de la famille, y compris la fratrie, reçoivent le soutien dont ils ont besoin et qu'ils méritent.</p>
<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		Article bien écrit et bien structuré, bien que la présentation des résultats puisse être un peu plus claire.
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		<p>Les travailleurs sociaux, les psychologues, les enseignants, les cliniciens et tous les autres professionnels travaillant avec des familles d'enfants atteints de TSA ont besoin de reconnaître l'expérience unique de la fratrie. Le soutien familial ne peut réussir que si tous les membres de la famille, y compris la fratrie, reçoivent le soutien dont ils ont besoin et qu'ils méritent.</p> <p>L'utilisation du concept SibQol pour répondre aux besoins des frères et sœurs d'enfants handicapés.</p>

## Grille de lecture critique d'un article scientifique

### Approche quantitative

#### Etude 10

Hastings, R. P. (2006), Longitudinal Relationships Between Siblings Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities, <i>Journal Autism Dev Disord</i> , 37, 1485-1492				
Aspects du rapport	Questions	o u i	N o n	Peu clair
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X		
<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X		
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X		
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X		
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X		
		Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques		
		Les auteurs veulent évaluer les relations longitudinales entre l'adaptation comportementale de la fratrie et les problèmes de comportement des enfants atteints d'une déficience intellectuelle.		
		Le résumé comprend les principales parties de la recherche sans les nommer explicitement.		
		Les études de recherche axées sur les familles d'enfants atteints d'une déficience intellectuelle ont souvent été conçues pour examiner la preuve que les parents, et les frères et sœurs ont peut-être un risque accru de problèmes psychologiques à la suite de la présence d'un enfant handicapé. Ainsi, de nombreux groupes d'études ont montré que les parents d'enfants présentant un retard mental, l'autisme, et d'autres troubles rapportent plus de stress et des problèmes de santé mentale que les parents d'enfants sans problème. La question qui persiste est si la fratrie d'enfants atteints d'autisme était apparemment plus à risque de problèmes d'adaptation comportementale que la fratrie d'enfants avec un syndrome trisomique ou atteints d'étiologies mixtes d'handicap développemental.		
		Ils résument les connaissances globales sur le sujet en citant de nombreux auteurs en lien avec les variables.		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relation temporelle bidirectionnelle : Le stress parental est lié à l'augmentation des problèmes de comportement de l'enfant au fil du temps et vice-versa.</li> <li>- Ajustement de la fratrie : les fratries d'enfants avec handicap développemental (principalement l'autisme) ont plus de problèmes psychologiques que les groupes de</li> </ul>		

				comparaison, y compris plus de problèmes de comportement, une faible estime de soi et des symptômes de dépression.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X		Les enfants ayant une déficience intellectuelle semblent également avoir plus de problèmes de comportements et de difficultés de santé mentale que les enfants se développant normalement. Ainsi, c'est peut-être ces problèmes et non le handicap en soi qui affecte le bien-être des membres de la famille.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X		Les auteurs ont émis cette hypothèse en lien avec les recherches existantes.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?		X	On sait uniquement qu'il s'agit d'un devis longitudinal d'une étude quantitative.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X		<p>Les participants étaient 75 frères et sœurs d'enfants atteints de retard mental et d'autres diagnostics. Au moment de la première collecte de données, les enfants atteints de handicap développemental étaient 50 garçons et 25 filles avec un âge moyen de 9,75 ans (écart type = 4,04 ans, intervalle = 3-19 ans). S'appuyant uniquement sur le rapport des parents, 24 de ces enfants avaient reçu un diagnostic d'autisme et 26 avaient eu un diagnostic du syndrome de Down. Les autres enfants de l'échantillon n'avaient pas de diagnostic de retard mental ou autre handicap.</p> <p>Sur les 75 frères et sœurs, 37 étaient des garçons et 38 des filles, 30 étaient plus jeunes que l'enfant ayant une déficience intellectuelle, 43 étaient plus âgés, et deux étaient des jumeaux. Quarante des frères et sœurs étaient du même sexe que leur frère ou leur sœur avec une déficience intellectuelle, et l'âge moyen des frères et sœurs était de 10,33 ans (SD = 4,32 ans, la gamme 3-18 ans). Les frères et sœurs n'avaient pas signalé de handicap développemental.</p> <p>Cet échantillon a été suivi 2 ans après la première collecte de données. A cette occasion, les données ont été recueillies à partir de 56 familles. Parmi les enfants ayant un handicap développemental, il y avait 35 garçons et 21 filles, 20 enfants atteints d'autisme et 20 avec le syndrome de Down, avec un âge moyen au moment de l'année 2 de 11.72 (SD = 3,92 ans, la gamme 6-20 ans). Le reste des frères et sœurs étaient âgés 12.21 ans en moyenne (SD = 4,09 ans, la gamme 5-18 ans). Il y avait 28 garçons et 28 filles, 31 paires de même sexe et 25 paires de sexe différent, 24 frères et sœurs étaient plus jeunes que l'enfant avec le handicap développemental, 30 plus âgés, et deux paires de jumeaux.</p>

	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X		Étant donné qu'un biais potentiel peut avoir émergé en raison de la diminution de l'échantillon au fil du temps, les enfants pour lesquels les données étaient prises deux fois dans le temps ont été comparées avec ceux dont les mères avaient participé seulement à la période 1. Ces comparaisons ont été effectuées en utilisant toutes les variables de l'étude telles que mesurées au temps 1. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les groupes, ce qui suggère que l'échantillon pour lequel les données étaient longitudinales, a été raisonnablement représentatif de l'échantillon d'étude initial.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X		<p>4 mesures utilisées basées sur les rapports des mères sur leurs deux enfants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionnaire démographique : utilisé pour enregistrer des informations de base sur les enfants ayant une déficience intellectuelle et leurs frères et sœurs le plus proche en âge.</li> <li>- Scores de privation de quartier du gouvernement du Royaume-Uni : recueillir les données sur les circonstances socio-économiques des familles. Ces données sont dérivées de l'<i>Index of Multiple Deprivation</i> qui combinent les données nationales en se basant sur dans sept domaines: le revenu, l'emploi, la santé et le handicap; l'éducation, les compétences et la formation, les obstacles au logement et à les services, l'environnement de vie et le crime.</li> <li>- <i>La Vineland Adaptation Behaviour Scale</i> (VABS) : Enquête formulaire pour mesurer le comportement d'adaptation de l'enfant ayant une déficience intellectuelle. Interview semi-structuré des mères. L'évaluation du comportement adaptatif se fait à travers quatre domaines: la socialisation, la communication, les compétences de la vie quotidienne et la motricité. Utilisé dans la présente analyse comme un indice global des capacités d'adaptation de l'enfant.</li> <li>- <i>The Strengths and Difficulties Questionnaire</i> (SDQ) : ce questionnaire est complété par les mères pour mesurer le problème de comportement de l'enfant avec le retard de développement, ainsi que leur fratrie. Il s'agit d'un bref questionnaire comprenant 25 points de dépistage comportemental divisé en 4 groupes : les troubles de la conduite, les symptômes émotionnels, l'hyperactivité et les relations entre les pairs.</li> </ul>
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X		Décrites dans le point précédent et opérationnalisées dans les différents questionnaires utilisés pour la récolte de données (variables démographiques, problèmes de comportement pour les 2 enfants et les capacités d'adaptation pour l'enfant ayant une déficience intellectuelle)

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			Après avoir reçu l'approbation du comité d'éthique de l'Université, les mères ont été recrutées pour la recherche, à l'aide d'une publicité distribuée par le biais des écoles spéciales et des groupes de parents locaux. Au temps 1, 94 mères ont répondu et il leur a été envoyé des questionnaires par la poste, et après un rappel écrit, 75 mères ont retourné les mesures et ont complété le VABS (80%). Le questionnaire contenait les questions démographiques, et des copies de la SDQ pour l'enfant avec une déficience intellectuelle et la fratrie. Après le retour des questionnaires, les mères étaient appelées par téléphone et interviewées pour compléter les VABS. Au Temps 2, soit 2 ans après la collecte de données initiale, les chercheurs ont écrit aux mères pour leur demander si elles seraient disposées à participer à une étude de suivi. Après un rappel, 56 mères (75% de l'échantillon initial), ont répondu positivement. La procédure de collecte de données était la même que celle utilisée au Temps 1.
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			Avant que l'analyse statistique principale soit conduite, toutes les variables continues (variables démographiques, problèmes de comportement pour les enfants et les capacités d'adaptation pour l'enfant ayant une déficience intellectuelle) ont été examinées pour la normalité en utilisant les tests de Kolmogorov-Smirnov. Tous ces tests ont été non significatifs, indiquant que toutes les variables ont été raisonnablement distribuées et adaptées à l'analyse paramétrique.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés principalement sous forme de texte, accompagnés de deux tableaux uniquement. Mais, le texte est bien structuré avec des sous-titres pour faciliter sa lecture.
Aspects du rapport	Questions	o u i	N o n	Peu clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques



<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		Il n'y avait aucune différence significative entre l'ajustement du comportement des frères et sœurs d'enfants handicapés au travers des trois groupes d'étiologies différentes: l'autisme, le syndrome de Down, et l'étiologie mixte du retard mental. En outre, comparées avec les données normatives d'un échantillon national du Royaume-Uni, les frères et sœurs d'enfants atteints du syndrome de Down ont été signalés comme étant mieux adaptés que les enfants en général. Les frères et sœurs d'enfants autistes ou avec un retard mental d'étiologie mixte ont également été signalés comme ayant moins de comportements hyperactifs que prévu à partir de données normatives. Les résultats de ces analyses ne soutiennent pas l'hypothèse que la fratrie d'enfants atteints d'une déficience intellectuelle ont un risque accru pour des problèmes d'adaptation comportementale. Les auteurs mettent leurs résultats en lien avec les recherches antérieures.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X	Les chercheurs parlent de manière générale tout au long de l'article, ils ne font pas de généralisation claire dans les conclusions.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		<p>Selon les chercheurs, il est possible que les mères veuillent éviter de suggérer que leurs enfants sans handicap souffrent en aucune façon d'avoir un frère ou une sœur ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, elles peuvent omettre de signaler des problèmes d'adaptation comportementale.</p> <p>Les chercheurs pensent que la tolérance de ces mères pour les problèmes de comportements est beaucoup plus élevée en raison de leur expérience du comportement de leur enfant ayant une déficience intellectuelle.</p> <p>Comme les enfants ayant une déficience intellectuelle sont considérés comme ayant plus de symptômes TDAH / hyperactivité symptômes, l'activité de leurs frères et sœurs peuvent sembler beaucoup plus faible en comparaison et ainsi les mères pourraient avoir une perception que ces comportements sont moins problématiques chez leurs enfants sans handicap.</p> <p>Il y a aussi toute une gamme d'autres de questions qui doivent être posées sur les limites d'une telle relation entre le bien-être des enfants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tout d'abord, il y a un système de famille élargie à envisager.</li> <li>- L'impact des frères et sœurs sur les uns les autres peut être ou ne pas être spécifique aux familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle.</li> <li>- Pour examiner l'ensemble des ajustements de la fratrie, il peut être utile d'étudier leur perceptions des contributions positives de leurs frères ou sœurs ayant une déficience intellectuelle apportées à leur des vies</li> </ul>

Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?			Les enfants atteints de handicap développemental ayant des problèmes de comportements peuvent placer leurs frères et sœurs face à une augmentation du risque de problèmes de comportements. Il s'agit d'une découverte très importante qui nécessite d'être repris dans d'autres études. Les études futures devraient porter sur les relations au fil du temps et en incluant dans l'analyse les perceptions des frères et sœurs non atteint. La réplication de cette recherche est importante avec une mesure développée spécifiquement pour l'évaluation des problèmes de comportement chez les enfants ayant une déficience intellectuelle
<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 bien écrit. Les différentes parties sont bien détaillées et permettent une analyse critique de l'article.
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		Pour les implications pratiques, l'identification d'une relation solide entre le comportement des enfants ayant une déficience intellectuelle et l'ajustement des frères et sœurs, nous en disent encore peu sur la meilleure façon d'offrir un soutien aux frères et sœurs. Des études supplémentaires sont nécessaires pour identifier les processus ou les mécanismes par lesquels ces relations temporelles se produisent. Actuellement, Les chercheurs supposent que ces processus pourraient impliquer des relations familiales ou des mécanismes psychologiques internes, mais il peut également y avoir d'autres solutions. En termes de première, l'attention parentale peut être attirée sur les problèmes de comportement de l'enfant avec une déficience intellectuelle. Sinon, les problèmes de comportement peuvent perturber la relation fraternelle, ce qui pourrait normalement protéger les enfants contre certains facteurs négatifs d'ajustement. En termes de mécanismes de psychologie interne entre frères et sœurs, l'estime de soi pourrait peut-être touchés par la présentation publique des comportements inhabituels de leurs frères et sœurs et ainsi une faible estime de soi pourrait les placer face à un risque pour d'autres problèmes. Les exemples précédents ne sont que cela, mais la brève discussion sert à illustrer le fait que nous savons très peu sur comment et pourquoi certains frères et sœurs d'enfants ayant une déficience intellectuelle s'ajustent parfaitement bien et d'autres semblent avoir du mal à le faire.