

Université du Québec en Outaouais

Grandir avec un frère ou une sœur autiste

Par Audrey-Ann Cholette

Mémoire soumis dans le cadre des exigences du Programme de Maîtrise en psychoéducation

(profil mémoire et stage)

Directrice : Claudine Jacques

Audrey-Ann Cholette, Gatineau, Canada, 2021

## Remerciements

Tout d'abord, j'aimerais remercier Claudine, ma directrice de recherche. Claudine, merci pour ta grande patience envers moi durant cette recherche. Tu as su me soutenir au travers différentes épreuves de ma vie durant mon cheminement scolaire, tout en m'encourageant à persévérer. Je tiens à souligner ta considération envers moi dans ce contexte particulier de pandémie (COVID-19). Tu m'as donné droit à l'erreur, tout en me faisant confiance. Merci pour toutes les opportunités que tu m'as offertes tout au long de mon cheminement en psychoéducation, j'en suis extrêmement reconnaissante. Sans toi, mon parcours aurait été très différent. Merci de m'avoir transmis ton intérêt pour le domaine de l'autisme. Je suis entièrement reconnaissante d'avoir pu profiter de ton savoir et de ton soutien tout au long de mon parcours.

Aussi, un grand merci aux différents organismes communautaires qui m'ont offert une visibilité incroyable dans la recherche de participants. Également, un merci bien spécial à tous les frères et sœurs qui ont participé de près ou de loin à cette recherche. Grâce à vous, ce projet a pu prendre forme.

Finalement, un grand merci à ma famille qui a su me soutenir tout au long de ce long parcours. Un merci bien spécial à ma maman, mon frère, mon conjoint et à mon beau-père, qui ont joué un rôle important dans la rédaction de ce mémoire. Je me compte très choyée d'avoir pu compter sur vous.

## Table des matières

<b>Remerciements .....</b>	<b>2</b>
<b>Résumé .....</b>	<b>5</b>
<b>Liste des tableaux et figures .....</b>	<b>6</b>
<b>CHAPITRE 1 : INTRODUCTION GÉNÉRALE.....</b>	<b>7</b>
<b>Le trouble du spectre de l'autisme .....</b>	<b>7</b>
<b>Les familles vivant avec une personne autiste.....</b>	<b>9</b>
Le rôle des parents .....	9
Les défis pour les parents.....	10
<b>Les services reçus par les familles vivant avec un enfant autiste.....</b>	<b>12</b>
<b>Les impacts du TSA sur les membres de la fratrie .....</b>	<b>13</b>
Les impacts comportementaux et émotionnels.....	13
Habilités sociales.....	14
La relation entre frère et sœur .....	15
La parentification.....	16
Les caractéristiques personnelles.....	17
Le phénotype élargi de l'autisme .....	18
<b>Les interventions et les programmes.....</b>	<b>18</b>
Autisme Montérégie.....	20
<b>Problématique et objectifs de recherche .....</b>	<b>22</b>
<b>CHAPITRE 2 : ARTICLE .....</b>	<b>24</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>25</b>
<b>Method .....</b>	<b>29</b>
Measures .....	30
Data Analysis .....	32
<b>Results.....</b>	<b>32</b>
Sociodemographic and Clinical Characteristics .....	33
Participants' Experiences .....	34
Family Life .....	36
Concerns About the Future .....	40
<b>Discussion .....</b>	<b>42</b>
Implications for Practice .....	46
Limitations and Future Directions .....	48
<b>Conclusion .....</b>	<b>49</b>
<b>References .....</b>	<b>50</b>
<b>Tables.....</b>	<b>57</b>
Table 1. Description of the questionnaire domains.....	57
Table 2. Sample Characteristics.....	59
Table 3.1. Sociodemographic and Clinical Characteristics Correlation Matrix.....	60
Table 3.2. Sociodemographic and Clinical Characteristics Multivariate Linear Regression Model.....	61
Table 4.1. Siblings' Experience Correlation Matrix.....	62
Table 4.2. Siblings' Experience Multivariate Linear Regression.....	62
Table 5. Family Life Multivariate Linear Regression Model .....	63
Table 6.1. Satisfaction Towards Services.....	64
Table 6.2. Service Satisfaction Multivariate Linear Regression .....	64
<b>CHAPITRE 3 : CONCLUSION GÉNÉRALE.....</b>	<b>65</b>
<b>Facteurs associés à la problématique .....</b>	<b>66</b>

<b>Les besoins et recommandations .....</b>	<b>66</b>
<b>Retombées de cette étude dans la pratique de la psychoéducation .....</b>	<b>68</b>
<b>Références .....</b>	<b>70</b>

## Résumé

Plusieurs études démontrent les impacts de grandir avec un frère ou une sœur autiste. Bien que certains impacts soient positifs, les auteurs s'entendent pour dire que grandir avec un frère ou une sœur autiste peut être un facteur de risque au développement de problématiques intériorisées ou extériorisées. De ce fait, il existe donc un consensus sur la pertinence de prendre en compte les besoins des frères et sœurs dans les interventions pour réduire l'incidence des impacts sur ces derniers.

Le but de cette étude est de documenter l'expérience des frères et sœurs d'un frère ou d'une sœur autiste, d'identifier leurs besoins et de proposer une orientation pour les interventions. En tout, 200 frères et sœurs d'individus autistes ont été interrogés avec le questionnaire « Grandir avec un frère ou une sœur autiste », créé dans le cadre de cette étude. Des effets positifs et négatifs ont émergé des réponses des frères et sœurs au questionnaire. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour documenter les expériences des frères et sœurs, et leurs besoins ont été modélisés à l'aide de corrélations de Pearson et des régressions linéaires. Les réponses qualitatives ont été analysées par thème. Les résultats ont montré qu'avoir un frère ou une sœur autiste est une expérience mixte, impliquant des impacts positifs et négatifs. Cette recherche comprend des recommandations sur les interventions pour mieux répondre aux besoins des frères et sœurs et pour leur offrir le soutien approprié. Les résultats de cette étude ont donc des implications importantes pour les services destinés aux frères et sœurs des personnes autistes.

Mots clés : autisme, frères et sœurs, besoins, impacts positifs, impacts négatifs, expérience des frères et sœurs, interventions.

## Liste des tableaux et figures

### Tableaux

Table 1 : Description of the questionnaire domains

Table 2 : Sample characteristics

Table 3.1 : Sociodemographic and clinical characteristics correlation matrix

Table 3.2 : Sociodemographic and clinical characteristics multivariate linear regression model

Table 4.1 : Participant siblings' experience correlation matrix

Table 4.2 : Participant siblings' experience multivariate linear regression

Table 5 : Family life multivariate linear regression model

Table 6.1 : Satisfaction toward services

Table 6.2 : Service satisfaction multivariate linear regression

## CHAPITRE 1 : INTRODUCTION GÉNÉRALE

### Le trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui comprend par deux domaines diagnostiques, soit des « déficits persistants dans le domaine de la communication et les interactions sociales, et par le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités » (American Psychiatric Association, 2013, p.56).

Avant la sortie de la nouvelle version du Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux, le DSM-5, la classification comportait cinq catégories distinctes, soit le trouble autistique, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'asperger, le syndrome de Rett et le trouble envahissant du développement non spécifié. Ces cinq catégories étaient regroupées sous le terme « trouble envahissant du développement (TED) » (American Psychiatric Association, 2000). Le DSM-5 propose maintenant l'appellation TSA qui inclut le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié, excluant donc le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance (McPartland, Reichow, & Volkmar, 2012).

Le premier domaine diagnostique est marqué par des déficits sur le plan de la réciprocité socio-émotionnelle, de la communication non verbale et de la capacité à développer, maintenir et comprendre des relations sociales. Le second domaine se caractérise par les éléments suivants : l'utilisation de mouvements répétitifs ou stéréotypés, une insistance sur les routines et rituels, des intérêts restreints ou atypiques ou encore un hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels. Afin qu'un diagnostic de TSA soit posé, les symptômes doivent être présents depuis la petite enfance et avoir un impact sur le fonctionnement quotidien d'un individu. Les caractéristiques

particulières se distinguent de la norme par leur fréquence, leur intensité ainsi que par leur nature. La symptomatologie s'inscrit sur un spectre et est catégorisée à l'aide du niveau de sévérité des manifestations, selon trois niveaux. Donc, les manifestations de l'autisme sont différentes pour chacun des individus présentant le diagnostic (American Psychiatric Association, 2013).

En ce qui concerne la prévalence du TSA au Canada, les dernières données disponibles dans le rapport du Système national de surveillance du TSA (2018) indiquent qu'un enfant sur 66 a reçu un diagnostic. Les données se basent sur celles de sept gouvernements provinciaux et territoriaux canadiens, pour l'année 2015, en santé, éducation et services sociaux. Ces données montrent qu'un garçon sur 42 et une fille sur 165 présentent un TSA. Également, l'agence de santé publique souligne qu'en 2018, 100 cas d'autisme ont été rapportés sur 10 000 (Agence de la santé publique du Canada, 2018).

Du côté des États-Unis, en 2014, on évaluait la prévalence de l'autisme à un enfant sur 68. En 2018, ce taux a augmenté à une personne sur 59. Ce chiffre aurait doublé au cours des dix dernières années, indiquant une hausse significative du diagnostic depuis ce temps (Shivers, Jackson, & McGregor, 2019). Cet accroissement peut s'expliquer par différents facteurs, tels qu'une plus grande sensibilisation à l'autisme, des changements dans la documentation ainsi que le fait de diagnostiquer maintenant les cas plus légers d'autisme (sans déficience intellectuelle) (Lord, Elsabbagh, Baird, & Veenstra-Vanderweele, 2018).

Un nombre limité d'études porte sur la prévalence de l'autisme au niveau international. Toutefois, les données disponibles illustrent que le diagnostic touche en moyenne 1 % de la population mondiale (Lord et al., 2018).



En bref, la symptomatologie susmentionnée permet de mettre en lumière l'impact significatif que peuvent avoir les particularités du TSA sur le fonctionnement des individus. De façon générale, ces impacts se font également sentir au sein des familles vivant avec une personne autiste<sup>1</sup>.

### **Les familles vivant avec une personne autiste**

Vivre avec une personne autiste peut avoir un impact important sur le système familial. Les nombreuses caractéristiques du diagnostic et les besoins de l'enfant autiste deviennent un point central dans la vie des familles, influençant toutes les décisions ainsi que les choix (Hoogsteen & Woodgate, 2013; Shivers, Jackson, et al., 2019). Les membres de la famille peuvent vivre de l'anxiété au quotidien et une grande détresse en lien avec le diagnostic (Hoogsteen & Woodgate, 2013; Kent, 2012; Meirsschaut, Warreyn, & Roeyers, 2011; Midence & O'neill, 1999; Phelps, Hodgson, McCammon, & Lamson, 2009; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Ainsi, des impacts négatifs peuvent découler du rôle des parents, des responsabilités de ceux-ci et des défis quotidiens qu'ils doivent surmonter.

### **Le rôle des parents**

Le rôle qu'occupent les parents auprès de l'enfant autiste peut être un facteur de stress important. Ce rôle implique plusieurs responsabilités supplémentaires en lien avec les besoins particuliers de l'enfant, que les parents d'enfants neurotypiques n'ont pas à assumer. En ce sens, Sénéchal & des Rivières-Pigeon (2009) démontrent que le stress vécu par le parent en lien avec les

---

<sup>1</sup> Afin d'alléger le texte et favoriser la compréhension du lecteur, le terme « autiste » sera utilisé pour référer aux personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

besoins de leur enfant autiste est nettement plus grand que le stress d'un parent d'enfant neurotypique du même âge. De plus, les besoins particuliers des enfants autistes peuvent avoir un impact sur le niveau de stress des parents. Leur énergie est consacrée aux besoins particuliers de leur enfant, menant parfois à de l'épuisement et à de la fatigue. Certains parents doivent quitter leur emploi pour accorder plus de temps à la réponse aux besoins de leur enfant autiste. Cette surcharge de stress et d'épuisement liée au rôle que doivent prendre les parents d'enfants autistes limite également leur temps et disponibilité aux autres enfants de la famille (Bessette Gorlin, McAlpine, Garwick, & Wieling, 2016; Hoogsteen & Woodgate, 2013; Meyer, Ingersoll, & Hambrick, 2011).

Également, il y a un consensus quant au fait que les parents des enfants autistes vivent un stress important en lien avec les comportements perturbateurs de leur enfant (Hoogsteen & Woodgate, 2013; Meirsschaut et al., 2011; Meyer et al., 2011; Midence & O'neill, 1999). Les comportements difficiles de l'enfant autiste peuvent être énergivores pour les parents. Les familles d'enfants autistes décrivent leurs vies comme étant imprévisibles en raison des nombreux comportements perturbateurs pouvant survenir à tout moment. Certains parents d'enfants autistes ayant des comportements perturbateurs comparent leur vie à des montagnes russes (Zuna, Gràcia, Haring, & Aguilar, 2016). Les comportements perturbateurs de l'enfant autiste pourraient être associés à une qualité de vie plus faible pour les parents.

### **Les défis pour les parents**

Dans le même ordre d'idées, des chercheurs identifient certains facteurs qui ont un impact sur le niveau de stress des parents d'enfant autiste. Premièrement, les stigmas et étiquettes pouvant être accolés à l'enfant autiste peuvent être un facteur de stress pour ces familles. Les

parents identifient un sentiment de honte lorsque l'enfant autiste fait une crise en public et qu'ils tentent de gérer cette situation. Ceux-ci disent avoir peur de se faire juger par le public et d'être perçus comme étant de mauvais parents (DuPont, 2010; Farrugia, 2009; Hoogsteen & Woodgate, 2013).

Deuxièmement, les soins requis par les enfants autistes sont plus nombreux que ceux requis pour des enfants neurotypiques. Les parents d'enfants autistes doivent assumer ces soins en coordonnant les services afin de répondre aux besoins spécifiques de leur enfant. Cette gestion nécessite une grande organisation entre les proches aidants, les soins et les services reçus. Par ailleurs, les listes d'attentes dans les institutions publiques et le manque d'accès à certains services compliquent le processus de coordination des soins (Bessette Gorlin et al., 2016; Desai, Divan, Wertz, & Patel, 2012; DuPont, 2010; Kent, 2012; Mulligan, MacCulloch, Good, & Nicholas, 2012; Phelps et al., 2009).

Troisièmement, les parents sont préoccupés de ce qu'il adviendra de leur enfant dans le futur. Ceux-ci se questionnent sur la prise en charge des soins lorsqu'ils ne seront plus aptes à le faire (Bessette Gorlin et al., 2016; Desai et al., 2012; DuPont, 2010; Kent, 2012; Mulligan et al., 2012; Phelps et al., 2009).

Enfin, l'isolement peut également affecter la qualité de vie des familles vivant avec un enfant autiste. Les chercheurs mentionnent que les familles ont moins de temps pour socialiser et pour voir leurs proches. L'incompréhension de certains membres face au diagnostic et aux responsabilités peut avoir un impact sur l'isolement des familles (Bilgin & Kucuk, 2010; Safe, Joosten, & Molineux, 2012).

Dans l'ensemble, les auteurs s'entendent donc pour dire que les caractéristiques de l'autisme, les responsabilités et les défis qui accompagnent le diagnostic peuvent nuire à la qualité de vie des familles et des parents.

### **Les services reçus par les familles vivant avec un enfant autiste**

Dans un souci de répondre à cet enjeu, les principaux services offerts aux familles sont des services d'information sur le diagnostic, des séances d'information sur les services disponibles et des services d'information sur les droits des personnes. Les services reçus par les familles vivant avec un enfant autiste sont axés spécifiquement sur l'enfant ayant des besoins particuliers. L'enfant autiste se trouve donc au cœur des interventions familiales (Braconnier, Coffman, Kelso, & Wolf, 2018; Zuna et al., 2016). Sans aucun doute, il est clair que ces interventions demeurent nécessaires pour l'enfant et le parent. Toutefois, l'offre de service ne prend pas toujours en compte les besoins des frères et des sœurs. Certaines familles se qualifient même comme étant non satisfaites de leur qualité de vie en lien avec l'absence de services axés sur les besoins de la fratrie (Braconnier et al., 2018; Zuna et al., 2016).

Étant donné l'impact de vivre avec une personne autiste sur l'équilibre familial discuté ci-haut, les auteurs illustrent la pertinence de développer des services pour l'ensemble des membres de la famille. D'ailleurs, les membres de la famille expriment avoir besoin de soutien à cet effet. Le besoin de soutien pour les membres de la fratrie est au sommet des priorités identifiées par les familles d'enfants autistes. Ainsi, les études proposent de créer des groupes de consultation ainsi que des groupes de soutien pour les membres de la fratrie. La mise en place de services de ce genre augmenterait la qualité de vie des membres de la fratrie et des familles vivant avec un enfant autiste (Angell, Meadan, & Stoner, 2012; Zuna et al., 2016).

## **Les impacts du TSA sur les membres de la fratrie**

Certaines études ont été effectuées afin de décrire l'expérience de la fratrie en ce qui concerne la réalité de grandir avec un frère ou une sœur autiste. Plusieurs recherches soulignent les impacts sur les membres de la fratrie eux-mêmes, d'autres explorent davantage les effets sur la relation entre les frères et les sœurs autistes et non autistes ainsi que les facteurs qui sous-tendent la problématique (Angell et al., 2012; Diener, Anderson, Wright, & Dunn, 2015; Ferraioli & Harris, 2009; Hastings, 2003; Jones et al., 2019; Meadan, Stoner, & Angell, 2010; Meyer et al., 2011; Orsmond, Kuo, & Seltzer, 2009; Ouimet-Vallée & Poirier, 2014; Petalas, Hastings, Nash, Dowey, & Reilly, 2009; Petalas, Hastings, Nash, Reilly, & Dowey, 2012; Shivers, Jackson, et al., 2019; Shivers, McGregor, & Hough, 2019; Toth, Dawson, Meltzoff, Greenson, & Fein, 2007; Walton & Ingersoll, 2015).

## **Les impacts comportementaux et émotionnels**

Tout d'abord, les auteurs expliquent que de grandir avec un frère ou une sœur autiste est un facteur de risque à développer des problématiques intériorisées. Ceux-ci soulignent la présence de symptômes liés à la dépression et à l'anxiété chez certains membres de la fratrie (Daniel, Rodrigues, & Jenkins, 2019; Hastings, 2003; Jones et al., 2019; Walton & Ingersoll, 2015). En ce sens, la solitude ressentie par les membres de la fratrie est décrite par ces derniers comme étant très difficile à vivre. Ce phénomène peut entraîner des symptômes dépressifs et contribuer, de façon négative, au développement des problématiques soulevées ci-haut (Meadan et al., 2010). De ce fait, des comportements problématiques extériorisés peuvent également survenir chez les membres de la fratrie. Par exemple, les frères plus âgés que leur frère ou sœur autiste sont plus à risque de développer des comportements d'hyperactivité et des conflits avec

les pairs (Walton & Ingersoll, 2015). Essentiellement, les particularités comportementales présentes chez certaines personnes autistes, telles que des comportements d'automutilation, d'agressivité, d'hyperactivité et tout autre comportement imprévisible, peuvent influencer le développement de ces problématiques (Bâgenholm & Gillberg, 1991). Les membres de la fratrie peuvent ressentir une grande frustration lorsque ces comportements surviennent, plus particulièrement lorsqu'ils surviennent en présence d'un public (Petalas et al., 2012). Ceux-ci disent ressentir de la honte, surtout à l'âge de l'adolescence. Par ailleurs, les membres de la fratrie peuvent également avoir une grande compassion et beaucoup d'empathie à l'égard de ces comportements (Daniel et al., 2019; Hastings, 2003; Lovell & Wetherell, 2015; Walton & Ingersoll, 2015). Par conséquent, les résultats sont mixtes en ce qui a trait aux impacts de grandir avec un frère ou une sœur autiste sur l'apparition de problématiques extériorisées et intériorisées chez les membres de la fratrie.

### **Habiletés sociales**

Sur le plan des habiletés sociales, les résultats sont également mixtes. D'une part, des impacts positifs peuvent être observés chez les membres de la fratrie sur certaines habiletés, comme une plus grande compétence sociale. En effet, certains enfants ayant grandi avec un frère ou une sœur autiste auraient une compétence sociale plus grande que celle des frères et sœurs des enfants neurotypiques (Ferraioli & Harris, 2009; Meadan et al., 2010). D'autre part, les frères et sœurs des personnes autistes peuvent avoir un fonctionnement social plus faible que la moyenne des gens (Diener et al., 2015). Ceux-ci peuvent présenter des difficultés à entrer en contact avec les autres (Hastings, 2003; Meadan et al., 2010). Ils peuvent également avoir plus de difficulté à se faire des amis que les autres enfants (Jones et al., 2019).

Certains auteurs attribuent les difficultés sociales rencontrées par les membres de la fratrie au fait que leur frère ou sœur autiste présente des particularités sur le plan des interactions sociales réciproques. Ces auteurs soutiennent que certains parents peuvent négliger d'enseigner aux enfants les moyens adéquats pour entrer en relation avec les autres, ce qui découle du fait qu'ils ont un enfant autiste (Hastings, 2003; Meadan et al., 2010). D'autres auteurs démontrent que les difficultés sociales découleraient plutôt de difficultés au niveau de la communication sociale observées chez les membres de la fratrie (Toth et al., 2007).

### **La relation entre frère et sœur**

En ce qui concerne la relation entre un membre de la fratrie et un frère ou une sœur autiste, les résultats des recherches sont encore une fois mixtes. D'un côté, certains auteurs démontrent des effets positifs sur la relation entre frère et sœur lorsqu'un des membres est autiste. Par exemple, Meadan, Stoner et Angell (2010) mentionnent qu'il y aurait une meilleure cohésion entre les membres de la fratrie. La fratrie tend généralement à qualifier la relation comme étant bonne (Jones et al., 2019).

D'un autre côté, les défis dans la relation entre les frères et sœurs d'un enfant autiste peuvent sembler insurmontables pour la fratrie. Ferraioli et Harris (2009) soulignent que la relation avec un frère ou une sœur autiste peut être plus difficile que les autres. Dans certains cas, les frères et sœurs se sentent moins proches l'un de l'autre. Certains auteurs relèvent un sentiment de honte ou de gêne envers leur frère ou sœur autiste (Braconnier et al., 2018; Orsmond et al., 2009). Quant à eux, Diener et al. (2015) font une distinction importante en illustrant que les intérêts restreints et répétitifs des personnes autistes peuvent avoir un impact sur la relation entre les membres de la fratrie. En fait, les intérêts des personnes autistes peuvent être tellement

restreints ou répétitifs que les membres de la fratrie n'ont pas d'intérêts communs. En conséquence, les membres de la fratrie passeraient moins de temps avec leur frère ou sœur autiste que les membres de la fratrie de personnes trisomiques ou neurotypiques (Diener, Anderson, Wright, & Dunn, 2015).

Alors que les études documentent la qualité de la relation, d'autres se concentrent plutôt sur les variations de la relation entre les membres de la fratrie dans le temps. La symptomatologie de l'autisme chez une personne change avec le temps et varie d'une personne à l'autre. Seltzer et al. (2003) soulignent que ces changements dans les particularités autistiques peuvent amener des fluctuations dans la relation entre les membres de la fratrie. Les résultats de leur étude montrent que la relation entre frères et sœurs lorsqu'un des membres est autiste demeure positive, et ce malgré le nombre d'années (Orsmond et al., 2009; Seltzer et al., 2003).

### **La parentification**

Certains chercheurs rendent compte de la présence du phénomène de la parentification chez les membres de la fratrie des personnes autistes. Ce phénomène est qualifié par le fait que les membres de la fratrie se sentent responsables, soit des parents ou de leur frère ou sœur autiste. Dans les deux cas, cela peut occasionner des symptômes d'anxiété par rapport aux responsabilités que les membres de la fratrie prennent sur leur dos (Tomeny, Barry, & Fair, 2017; Tozer, Atkin, & Wenham, 2013).

D'une part, les membres de la fratrie prennent la responsabilité des soins de leur frère ou sœur autiste. Ce rôle prend de plus en plus d'importance plus les parents vieillissent (Heller & Arnold, 2010). De façon générale, cette forme de parentification ne révèle pas d'impacts négatifs et n'alarme pas les chercheurs (Nuttall, Coberly, & Diesel, 2018). Au contraire, cette forme de



parentification soulage le parent, car une partie de leur rôle est assumé par les frères ou sœurs. De plus, certains auteurs notent les bienfaits de ce style de parentification sur les membres de la fratrie; les chercheurs observent un plus grand sens de la responsabilité et un plus haut niveau de maturité. Néanmoins, d'autres auteurs mentionnent tout de même un risque de ressentir des sentiments de rejet, d'anxiété ou encore des troubles de personnalité en lien avec la parentification (Tomeny et al., 2017).

D'autre part, certains membres de la fratrie tendent à prendre un rôle de parent envers leurs propres parents. Cette forme de parentification peut engendrer des effets négatifs sur le développement des membres de la fratrie (Nuttall et al., 2018). En fait, l'apparition de symptômes d'anxiété peut être liée aux responsabilités que les membres de la fratrie prennent face à leurs parents. Aussi, la vie sociale de la fratrie est limitée par le temps qu'occupent ces responsabilités, ce qui peut engendrer des symptômes dépressifs chez ces personnes (Braconnier et al., 2018).

### **Les caractéristiques personnelles**

Plusieurs auteurs mettent l'accent sur le fait que certaines caractéristiques pourraient être associées au développement des problématiques susmentionnées. En ce sens, l'âge, le sexe, la génétique, la position dans la fratrie, la personnalité de la fratrie et l'acceptation de la fratrie face au diagnostic auraient un impact sur le risque de développer des problématiques d'adaptation (Jones et al., 2019; Meadan et al., 2010; Stoneman, 2005; Walton & Ingersoll, 2015). La sévérité des symptômes du TSA et le degré de fonctionnement de l'individu au quotidien peuvent également influencer le développement de difficultés chez la fratrie. Ainsi, plus le niveau de fonctionnement de la personne autiste est haut, moins la fratrie est à risque de développer des

problématiques (Jones et al., 2019). Selon Walton et Ingersoll (2015), le nombre de facteurs associés présents dans une situation peut également jouer un rôle déterminant afin de prédire les impacts sur les membres de la fratrie. En conséquence, l'étude des caractéristiques personnelles et des facteurs de risque doit se faire dans une perspective systémique.

### **Le phénotype élargi de l'autisme**

En explorant plus particulièrement les problématiques qui peuvent être associées au fait d'avoir un frère ou une sœur autiste, il est essentiel de considérer la question de la génétique, plus précisément du phénotype élargi de l'autisme (broader autism phenotype, BAP). Ce facteur génétique est commun chez les frères et sœurs des personnes autistes. Le phénotype de l'autisme élargi correspond à la présence de certaines particularités aux plans de la communication, des interactions ainsi qu'au niveau des comportements stéréotypés, sans qu'elles soient suffisantes pour obtenir un diagnostic TSA (Deisinger, 2015; Ferraioli & Harris, 2009; Gerdtts & Bernier, 2011; Jones et al., 2019; Meyer et al., 2011). Toutefois, chez certains membres de la fratrie, le phénotype de l'autisme élargi peut rendre compte de diverses problématiques. En effet, la présence de particularités sous une forme plus discrète pourrait jouer un rôle dans le développement de certaines problématiques associées aux différents domaines de l'autisme chez les membres de la fratrie (Ferraioli & Harris, 2009).

### **Les interventions et les programmes**

Afin d'obtenir un portrait plus juste de la réalité actuelle des interventions qui visent la fratrie de personnes autistes, une recension scientifique et non scientifique a été conduite. Les éléments principaux englobent les différents programmes d'intervention ainsi que les organismes communautaires disponibles et leurs services. Dans un premier temps, le programme Sibshops a

été développé dans le but de réunir des membres de la fratrie de personnes présentant un handicap afin de partager leur expérience (D'Arcy, Flynn, McCarthy, O'Connor, & Tierney, 2005). L'objectif du programme est de partager son expérience positive ainsi que les défis engendrés par le fait d'avoir un frère ou une sœur présentant un handicap avec d'autres personnes dans la même situation. En écoutant les histoires personnelles des autres, il est souhaité que les membres comprennent davantage l'implication des besoins particuliers de leur frère ou sœur sur leur vie. Les groupes se rencontrent une fois par mois pendant quatre mois, pour une durée de trois heures. Le programme vise à réunir les membres dans un environnement relaxant et plaisant (D'Arcy et al., 2005). Dans un deuxième temps, le programme Entraide Phratrie a été développé spécifiquement pour soutenir les besoins des frères et des sœurs des personnes présentant un TED (qui correspond maintenant au TSA). Ce programme se base sur les concepts d'aide mutuelle et de développement de stratégies d'adaptation par le jeu et les échanges. Il est composé de sept rencontres portant sur des thèmes différents liés à l'expérience de la fratrie (moi et les autres, le rapport à la différence, la connaissance des caractéristiques de l'autre différent, la communication, les sentiments, les rôles et les besoins et le regard sur l'avenir). Le programme vise à ce que les membres de la fratrie puissent développer des stratégies leur permettant de faire face aux défis engendrés par l'expérience (Gascon, Pépin, & Aubé, 2005).

L'évaluation de ce programme dans un contexte de camp de vacances estival a été conduite par Gascon, Pépin et Aubé (2005). Cette évaluation a permis de clarifier que la forme de groupe de soutien favorise le sentiment d'appartenance des participants, leur offrant un environnement propice aux échanges, l'aide mutuelle et les rapprochements naturels entre les enfants. Ils ont également souligné que cette formule permet de libérer les parents.

Toutefois, l'étude portant sur l'évaluation du programme a révélé que la généralisation des connaissances n'est pas favorisée dans le groupe de soutien. Les activités sont peu adaptées aux différences d'âge des enfants, donc certaines activités peuvent être plus complexes pour les plus jeunes. L'étude soulève que bien que les membres de la fratrie puissent échanger amplement sur leur expérience en tant que frère ou sœur d'une personne présentant un TED, peu ont la chance d'échanger sur leur réalité d'enfant. En ce sens, peu de temps est consacré à parler de soi, pour parler de son vécu personnel et pour ventiler (Gascon et al., 2005).

### *Autisme Montérégie*

#### **Le camp fratrie.**

Dans le même ordre d'idée, en 2014, l'organisme à but non lucratif *Autisme Montérégie* a mis sur place un programme de camp de jour « le camp fratrie » basé sur le programme « Entraide Phratrie » et sur l'interprétation des besoins par les intervenants. Le camp fratrie s'adresse aux enfants d'âge de 8 à 12 ans. Tout comme le programme « Entraide Phratrie », le camp pour la fratrie se base sur les concepts d'aide mutuelle et de développement de stratégies d'adaptation par le jeu et les échanges. Les objectifs de l'intervention misent sur l'échange avec des personnes vivant la même réalité, la compréhension du diagnostic, l'identification de leurs besoins et le développement de stratégies pour mieux y répondre (Autisme Montérégie, 2020).

Le premier camp pour la fratrie organisé par l'organisme a été bâti principalement autour de la compréhension du TSA de la part des membres organisateurs, en prétendant bien comprendre les besoins de la fratrie. Les membres organisateurs ont dû se réajuster aux besoins réels de la fratrie, car les interventions qui avaient été mises en place ne répondaient pas à leurs

besoins spécifiques. Le service a donc été ajusté en considération des besoins de la fratrie et sur les témoignages des membres (Autisme Montérégie, 2020).

### **Les ressources offertes.**

En 2014, l'organisme *Autisme Montérégie* a publié un guide à l'intention des parents et des intervenants pour mieux soutenir la fratrie dans l'expérience d'avoir un frère ou une sœur autiste. Ce guide d'observations et réflexions est divisé en deux parties, soit une pour les parents et l'autre pour les intervenants. Ce guide est le résultat du camp pour la fratrie, décrit ci-haut. Le guide émet des observations sur la fratrie et soulève les impacts possibles de l'autisme sur les membres de la fratrie (Autisme Montérégie, 2014).

En ce qui concerne leurs interventions, ceux-ci mettent l'accent sur le fait que l'enfant membre de la fratrie doit être au cœur des interventions. Ce dernier doit sentir qu'il est considéré et que l'intervention ne porte pas seulement sur l'enfant autiste. Les intervenants sont formés pour accepter toutes les émotions vécues et partagées par les membres de la fratrie. Le guide donne des recommandations pour faciliter l'intervention. Parmi ces recommandations, l'organisme conseille d'identifier un adulte qui pourrait être en mesure d'écouter les besoins (ex. : les grands-parents). De plus, le guide donne des stratégies directement à la fratrie afin qu'ils puissent être en mesure de faire face aux différents défis. Toutefois, le service n'est pas documenté dans la littérature scientifique.

En résumé, les études recensées dans la littérature scientifique soulignent la méconnaissance des besoins des membres de la fratrie dans les familles vivant avec une personne autiste, ainsi que la pertinence de considérer les besoins des membres de la fratrie dans les interventions (Meadan et al., 2010; Ouimet-Vallée & Poirier, 2014). Les ressources consultées

dans la littérature non scientifique abondent dans le même sens, affirmant que les interventions à l'égard des membres de la fratrie doivent prendre en considération les besoins de ceux-ci. Les besoins des membres de la fratrie doivent être témoignés par les membres eux-mêmes.

### **Problématique et objectifs de recherche**

La revue de la littérature scientifique et de la littérature grise fait état des connaissances sur les impacts du TSA sur les membres de la fratrie. Pour un sous-groupe de cette clientèle, le fait de grandir avec un frère ou une sœur autiste engendre des problématiques. Bien que certains impacts soient positifs, les auteurs s'entendent pour dire que grandir avec un frère ou une sœur autiste peut être un facteur de risque au fonctionnement adaptatif d'un individu. De ce fait, il s'avère pertinent de mieux comprendre cette problématique afin de réduire les possibilités d'impacts négatifs sur les membres de la fratrie.

De plus, les recherches effectuées mettent en lumière le fait que les besoins spécifiques des membres de la fratrie doivent être considérés dans les interventions afin de réduire les impacts sur ces derniers. Ces recherches soulèvent que les besoins de la fratrie ne sont pas toujours considérés dans les interventions actuelles. Les besoins de la fratrie sont sous-estimés et méconnus, donc il est difficile de bien les cibler dans les interventions (Meadan et al., 2010; Ouimet-Vallée & Poirier, 2014). Il est donc nécessaire de se pencher sur les besoins réels de la clientèle afin de mieux les accompagner.

Le but de la présente recherche est de documenter l'expérience des membres de la fratrie des personnes autistes afin de dresser un portrait de leurs besoins. En tentant de mieux connaître leurs besoins, il sera possible d'identifier les facteurs facilitants ainsi que les obstacles liés à la réponse de ces besoins. Il sera ainsi possible d'émettre des propositions aux services actuels et

d'orienter les services en fonction des besoins réels de la clientèle (Alain & Dessureault, 2009).

Plus spécifiquement, les objectifs poursuivis par cette étude sont les suivants :

1. Développer un questionnaire pour documenter l'expérience des frères et des sœurs de personnes autistes.
2. Documenter l'expérience de grandir avec un frère ou une sœur autiste pour dresser un portrait de leurs besoins.
3. Proposer des recommandations pour améliorer les services.

## **CHAPITRE 2 : ARTICLE**

How to Better Consider the Needs of the Brothers and Sisters of Autistic Persons

Audrey-Ann Cholette, Claudine Jacques

Université du Québec en Outaouais

Article soumis dans *Development and Psychopathology* août 2021



## **Abstract**

Whereas some studies have shown that growing up with an autistic sibling could have negative impacts, other studies have demonstrated that it can lead to positive impacts. There is thus a consensus about the relevance of considering siblings' needs in interventions to decrease the incidence of negative impacts on them. The purpose of this study was to document the experience of siblings of an autistic brother or sister, identify their needs, and propose a direction for interventions. In all, 200 siblings of autistic individuals were surveyed with the new french language « Growing Up With an Autistic Brother or Sister » questionnaire, created as part of this study. Both positive and negative impacts emerged from the siblings' answers to the questionnaire. Descriptive statistics were used to document the siblings' experiences, and their needs were modeled using Pearson's correlation and linear regressions. Qualitative responses were thematically analyzed. The results showed that having an autistic brother or sister is a mixed experience, including both positive and negative impacts. This article includes discussions about interventions to better meet siblings' needs and to offer them the appropriate support. The findings of this study thus have important implications for services targeting siblings.

*Keywords:* autism, siblings' experience, needs, impacts, interventions

## **How to Better Consider the Needs of the Brothers and Sisters of Autistic Persons**

Autism spectrum<sup>1</sup> is a neurodevelopmental disorder characterized by impairments in social communication and interactions and marked by the presence of repetitive behaviors and interests (American Psychiatric Association, 2013). According to the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition (DSM-5)*, the diagnosis requires a clinically significant impact on functioning in several areas (American Psychiatric Association, 2013). The challenges in daily living, the special needs, and the factors associated with this condition may impact the family's well-being (Hoogsteen & Woodgate, 2013; Meirsschaut, Warreyn, & Roeyers, 2011; Midence & O'neill, 1999). When a child is diagnosed with autism, the condition can become the primary focus of attention. This can disrupt the family's adaptation because the child's characteristics must be considered before any decisions or changes are made (Hoogsteen & Woodgate, 2013; Shivers, Jackson, & McGregor, 2019).

Many studies have focused on the impacts of parenting an autistic child. Yet, although the parents' overload of stress and responsibilities has been shown to reduce their availability for their other children (Bessette Gorlin, McAlpine, Garwick, & Wieling, 2016; Hoogsteen & Woodgate, 2013; Meyer, Ingersoll, & Hambrick, 2011), less attention has been paid to date to growing up with an autistic sibling.

Some authors have reported that growing up with an autistic sibling can put a person at greater risk of developing internalized and externalized difficulties, like hyperactivity, peer problems, and psychosocial difficulties (Henrik Anckarsäter et al., 2006; Jones et al., 2019;

---

<sup>1</sup> The term "autistic" or "autism" will be used in this article to refer to autism spectrum disorder.

Meadan, Stoner, & Angell, 2010; Stoneman, 2005; Walton & Ingersoll, 2015). However, results from other studies have shown that it does not necessarily lead to difficulties (Ferraioli & Harris, 2009; Jones et al., 2019; Meadan et al., 2010).

Also, studies have shown the presence of parentification in siblings of autistic individuals. Siblings can feel responsible for their autistic brother or sister, or for their parents. On one hand, studies have indicated that feeling responsible for one's parents can lead to anxiety issues, feelings of rejection or, in some cases, the onset of personality disorders (Hooper & Doehler, 2012; Tomeny, Barry, & Fair, 2017; Tozer, Atkin, & Wenham, 2013). On the other hand, feeling responsible for their autistic brother or sister can lead to higher levels of maturity and responsibility in non-autistic siblings (Jurkovic et al., 2004; Nuttall, Coberly, & Diesel, 2018).

Regarding social development, some authors have demonstrated that siblings of autistic persons may have fewer social skills. They tend to struggle with social interactions and in making new friends (Diener, Anderson, Wright, & Dunn, 2015; Jones et al., 2019). Conversely, Meadan et al. (2010) pointed out that some siblings can have better social skills than most neuro-typical children of the same age. Also, non-autistic siblings' relationships with their autistic brother or sister have been described as being of greater quality than relationships between neuro-typical siblings (Meadan et al., 2010). Siblings of autistic individuals tend to qualify their relationship with their brother or sister as generally good (Jones et al., 2019). However, some challenges can impact the relationship: they feel more distant from their autistic brother or sister, they do not have the same interests, and they do not communicate as deeply (Braconnier, Coffman, Kelso, & Wolf, 2018; Orsmond, Kuo, & Seltzer, 2009).

Whereas some studies have shown that growing up with an autistic sibling can have negative effects, others have highlighted the opposite. It seems that many factors can have an impact on whether this experience is positive or negative, such as gender, position in the family, personality, acceptance and understanding of the diagnosis, and the autistic person's functioning level. To understand the daily lives of siblings with their autistic brother or sister and to provide them with the appropriate support, more knowledge of the impacts of these characteristics, whether positive or negative, is needed.

There is a consensus about the importance of considering the needs of autistic persons' siblings to adjust interventions (Jones et al., 2019; Meadan et al., 2010; Meyer et al., 2011; Stoneman, 2005; Tudor & Lerner, 2015; Walton & Ingersoll, 2015). However, some studies have indicated a lack of awareness of the specific needs of autistic persons' siblings in terms of services, as these needs are still quite unknown (Meadan et al., 2010; Ouimet-Vallée & Poirier, 2014). Therefore, it is essential to identify siblings' needs and the various factors involved, as perceived by the siblings themselves. This could help provide a comprehensive understanding of their reality and offer a response adapted to the different components of their situation.

The aim of the current study was to better understand the reality of autistic persons' siblings. The first objective was to develop a questionnaire that could be used to document their experience. The second objective was to provide an overall portrait of their needs and of the protective and risk factors associated with their situation. The last objective was to provide recommendations to current intervention services, to enable them to meet siblings' needs.

## Method

### Participants

Two hundred siblings of autistic individuals (49 brothers, 150 sisters, and one non-binary) completed the online questionnaire. The participants ranged in age from 14 to 54 years ( $M = 21.98$ ,  $SD = 7.549$ ). Most of them (66.5%,  $n = 133$ ) were older than their autistic sibling<sup>2</sup> and 2.5% were twins ( $n = 5$ ). Participants were recruited in collaboration with local organizations for autistic children and their families and through social networks. To participate in the study, the siblings could not have a diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) and needed to have a sibling with a diagnosis of ASD, Asperger syndrome, or Pervasive Developmental Disorder, which correspond to the DSM-5 or DSM-IV-TR criteria (American Psychiatric Association, 2013).

### Procedure

The participants anonymously answered the new french language « Growing Up With an Autistic Brother or Sister » questionnaire on LimeSurvey. Guidelines and ethical implications were described on the first page of the questionnaire. Participants could withdraw their consent by ceasing to fill out the questionnaire at any time during the process, and only fully completed questionnaires were considered. Out of 209 fully completed questionnaires, we excluded two participants for not meeting the minimum requirement of 14 years of age, and seven who reported having an ASD diagnosis themselves. The study was approved by the Université du Québec en Outaouais Ethics Committee.

## **Measures**

Data were collected using a questionnaire that was developed as part of this research. The questionnaire was created to gather evidence-based information. It allowed the inclusion of all the questions sought in a single tool (Alain & Dessureault, 2009; Pinard, Potvin, & Rousseau, 2004). As in Larose et al. (2021), we developed the questionnaire using multiple steps: Literature Review, Selection of Items, Client-Based Review of Pilot Questionnaire, and Final Version of the Questionnaire.

### ***Literature Review***

A scoping review was used to obtain an overview of the research evidence associated with the experience of having an autistic brother or sister. An electronic search was performed in Psych ARTICLES and Psych INFO databases. Keywords used in this search included: siblings, autism spectrum disorder, autism, services, and adjustment. The inclusion criteria were : 1) published after 2010, 2) published in a peer-reviewed journal, and 3) included non-autistic siblings' experience of living with an autistic brother or sister. Other articles were retrieved from the reference sections of the articles gathered in the electronic search (peer-reviewed only). In all, 34 scientific articles were used, with 17 of them published in the last five years (50%). Few articles pertained to interventions, programs, and services.

The grey literature was also reviewed to gather information on current practices involving siblings of individuals with autism. Keywords for this electronic search were autism, siblings, interventions, programs, and services. Two non-scientific publications were used in this study. The first consisted of a guide dedicated to helping siblings of autistic persons to develop coping mechanisms (Autisme Montérégie, 2014). The second was the “Enquête fratrie” [Sibling Survey]

questionnaire developed specifically for siblings of autistic individuals by the “Centre de Ressources Autisme - Région Alsace-pôle Adultes 68,” and “l’Hôpital de jour de l’espace Autismes 68” in 2013 (Centre de Ressources Autisme, Région Alsace-pôle Adultes 68, l’Hôpital de jour de l’espace, & Autismes 68, 2013).

### ***Selection of Items***

The development of the questionnaire was based on the “Enquête fratrie” questionnaire from the non-scientific literature review (Centre de Ressources Autisme et al., 2013), with the authors’ consent. The review showed the impacts of growing up with an autistic sibling on behavior (internalized and externalized), relationships, family balance, and siblings’ well-being. The impacts reported in evidence-based studies were analyzed using thematic classification, which allowed us to identify five recurrent themes: general characteristics, personal experience, family life, social relationships, and services received, which were similar to those found in two non-scientific publications. The five themes were used as guidelines for developing the items of the questionnaire. In total, 59 items were selected.

### ***Revision of the Questionnaire by Non-Autistic Siblings***

Five non-autistic siblings who had an autistic brother or sister participated in a standardized interview to review the pilot version of the questionnaire. They were recruited through social network. After giving their consent, the siblings evaluated the content, the clarity of the items, and the response scales to determine the relevance of the items and to seek additional items reflecting siblings’ experiences that were not included in the pilot version. The siblings’ comments and suggestions were compiled in a database. General items were modified according to the following change criteria. Each item for which at least two of the five siblings

(40%) suggested changes was modified, and items that were suggested by at least two of the five siblings (40%) were added. The time variable was added to six items following the recommendation of one sibling, who pointed out that the answers to some questions could change over time, which is consistent with evidence-based data.

### ***Final Version of the Questionnaire***

The final version was a 73-item questionnaire with open-ended questions, multiple-choice questions, Likert scales, and dichotomous scales. The questions were divided into five themes: general information, personal experience, family life, social relationships, and services received (see Table 1 for complete description of the domains in the questionnaire).

### **Data Analysis**

The quantitative data were analyzed with IBM SPSS Statistics software version 27. Descriptive statistics were used to document the siblings' experiences. Bivariate correlations were used to examine the relationships between dependent, independent, and confounding variables. Levels of significance of 0.05 were used. Multivariate linear regressions were performed to predict the value of positive and negative impacts of having an autistic sibling on non-autistic siblings' lives, based on the value of different independent variables. Independent variables were identified using Pearson's correlations with a p value  $< 0.250$ , consistent with Hosmer and Lemeshow (2000). The qualitative content from open-ended questions was analyzed by a research assistant and one of the authors using thematic codification with NVIVO Version Release 1.3 (535) database. This process consisted of identifying themes and linking them with examples from the participants' experience.



## Results

Results of the quantitative and qualitative analyses are presented in the following sections: Sociodemographic and Clinical Characteristics, Participants' Experiences, Family Life, Knowledge About Autism and Satisfaction Towards Services, and Concerns About the Future.

### Sociodemographic and Clinical Characteristics

Regarding the participants' characteristics, 59.5% of them lived with their autistic sibling ( $n = 119$ ). Additionally, 70.5% did not report having any mental health diagnosis ( $n = 141$ ). The autistic siblings' ages ranged from 3 to 51 years ( $M = 20.08$ ,  $SD = 8.657$ ). Two thirds of them had one or more other diagnoses ( $n = 121$ ). Also, 53.5% of the autistic siblings had experienced sleeping problems in the past ( $n = 107$ ).

The participants placed their autistic sibling in one of the following categories: my sibling does not need any support from others ( $n = 36$ , 18%), my sibling needs help for certain activities ( $n = 90$ , 45%), my sibling needs help for most things ( $n = 38$ , 19%), or my sibling needs constant watch ( $n = 36$ , 18%). See Table 2 for full sample characteristics.

A multivariate linear regression was performed to model how the participants' characteristics could be associated with positive and negative impacts of having an autistic sibling. Variables correlated with positive or negative impacts with  $p$  values  $< 0.250$  were considered for the regression (See Table 3.1 for correlation matrix; Hosmer & Lemeshow, 2000). The results of the multivariate linear regression indicated a significant negative association between common dwelling and positive impacts, showing that siblings reported more positive impacts when they lived apart ( $B = -0.886$  (0.406),  $p = 0.030$ ). Furthermore, the results also

revealed a significant association between gender and negative impacts, showing that female siblings reported more negative impacts ( $B = 0.638$  ( $0.291$ ),  $p = 0.030$ ). The regression model indicated that participants who had experienced personal difficulties reported more negative impacts ( $B = 0.813$  ( $0.262$ ),  $p = 0.002$ ). More than half (66.5%) of the participants had experienced personal difficulties ( $n = 133$ ). In all, 48.1% ( $n = 64$ ) of them reported an association between their difficulties and the fact that their sibling was autistic.

There was a significant association between the autistic siblings' age and negative impacts: the older the autistic siblings, the more the participants reported negative impacts ( $B = 0.038$  ( $0.014$ ),  $p = 0.009$ ). Also, sleeping problems amongst autistic siblings were significantly associated with negative impacts ( $B = 0.586$  ( $0.249$ ),  $p = 0.019$ ; see Table 3.2).

### **Participants' Experiences**

Participants were asked to qualify the impact of having an autistic sibling on various aspects of their lives. On one hand, they reported that the most common negative impacts of having an autistic sibling were on family life ( $n = 146$ , 73%), everyday life ( $n = 114$ , 57%), and the relationship with their parents ( $n = 103$ , 51.5%). A multivariate linear regression model was used to examine the relationship between negative impacts and variables related to the participants' experiences. Still consistent with Hosmer and Lemeshow (2000), variables associated with negative impacts with a  $p$  value of  $< 0.250$  were considered in the regression model (see Table 4.1 for the correlation matrix). The multivariate linear regression model showed a significant association between negative impacts and autistic siblings' place in the family ( $B = 1.098$  ( $0.486$ ),  $p = 0.025$ ). In fact, the more the participants reported that their autistic sibling took a lot or too much space in the family, the more they reported negative impacts.

On the other hand, they reported that the most common positive impacts of having an autistic sibling were on family life (n = 101, 50.5%) and everyday life (n = 100, 50%). Pearson's correlations were used to verify whether the variables of interest were associated with positive impacts. The results showed that participants who had a good relationship with their autistic sibling were more likely to report positive impacts (Pearson's  $r = 0.149$ ,  $p = 0.35$ ) (see table 4.2).

In open questions, the participants described their positive experiences. Thematic analyses allowed us to identify three major themes: capacity to accept differences in others (compassion and empathy), maturity, and knowledge acquisition. Participants reported being more open-minded towards people living with challenges and being more patient. They tended to **accept differences** in people easily.

*“Growing up with an autistic sibling certainly allowed me to be more sensitive, have more empathy with others, especially with people who are different.” P60.*

*“To accept people no matter their differences. Each person has a lot of potential, no matter the conditions, and we need to learn to focus on their strengths.” P95.*

*“I am a person more open to others who is not afraid to go towards people with differences .... I think that I am more patient towards others.” P169.*

*“Life with my brother made it normal for me that people are different in society. Thanks to him, I think I am more open-minded, and especially I have greater tolerance towards people, even those who seem perfectly neuro-typical. I am much less prompt to judge.” P196.*

They also said that growing up with an autistic sibling helped enabled them to be more **mature**, self-responsible, and independent.

*“It allowed me to become a lot more mature for my age and allowed me to understand many things that other people do not understand” P46.*

*“Personally, I think that the fact that my brother is autistic allowed me to become independent very quickly in my life.” P34.*

Also, participants emphasized how their experience enabled them to **acquire knowledge** about autism, which led to career opportunities.

*“Today, I am a special educator and I'm studying psychoeducation. I work with autistic people, and I intend to do a master's degree about autism.” P137.*

*“Today I am a psychoeducator. This choice of career is probably influenced by the fact that my brother allowed me to develop skills as a caregiver and see that counseling was something for me” P156.*

## **Family Life**

Overall, 79% of the participants described themselves as being very satisfied or satisfied with their family life (n = 158). Most of them (75%, n = 150) reported having a good or very good relationship with their autistic sibling. In addition, 67.5% of the participants reported having a good or very good relationship with their autistic sibling when they were younger.

Almost half of the participants (49%,  $n = 98$ ) reported that having an autistic sibling had a great impact on the relationship with their parents. Pearson's correlations were used to verify the association between impacts on the relationship with parents and other variables of interest. The results showed a significant association with participants experiencing personal difficulties (Pearson's  $r = 0.212$ ,  $p = 0.003$ ) and with autistic siblings' levels of functioning (Pearson's  $r = 0.154$ ,  $p = 0.030$ ). Therefore, the results showed that experiencing personal difficulties in life and having an autistic sibling with important needs were both associated with the participants' relationships with their parents.

Furthermore, 79.5% ( $n = 159$ ) of the participants had felt that their parents paid more attention to their autistic siblings than to them. Almost two thirds of the participants (64%) had often or occasionally wished that their parents would pay more attention to them ( $n = 128$ ). A multivariate linear regression model illustrated a significant association between siblings wishing they had more attention from their parents and negative impacts of having an autistic sibling ( $B = 0.662(0.293)$ ,  $p = 0.025$ ).

Most of the participants (74%,  $n = 148$ ) reported that their sibling took considerable space in the family. The results of the frequency analyses showed that, when asked if they felt left out of their families, the participants said they tended to feel less left out as they grew older, or as time passed.

Multivariate linear regressions models were used to verify associations between positive and negative impacts and family life variables. The model showed a significant association between negative impacts and parentification ( $B = 0.568 (0.241)$ ,  $p = 0.020$ ). However, the results

showed that only 18% of the participants felt responsible for their parents and 56% of them did not feel or rarely felt responsible for their autistic sibling (n = 112) (see table 5).

Nevertheless, 86.5% of the participants reported feeling that their parents were overwhelmed (n = 173). Significant results of the multivariate linear regression model showed that participants who felt their parents were overloaded tended to report more negative impacts of having an autistic sibling ( $B = 0.686 (0.362), p = 0.060$ ). In this regard, 89.5% of the participants had helped their parents take care of their autistic sibling (n = 179). The participants described taking care of their autistic siblings as part of their role as brother or sister.

*“... I take care of my brother on a regular basis. My parents feel guilty, which makes me responsible ... Without me, he will never become truly independent ... This responsibility means that I can't really envision a future away from my family ... ” P91.*

### **Knowledge About Autism and Satisfaction With Services**

Although 75% of the participants described their level of knowledge of autism as very good or good, 67.5% of them wanted to expand their knowledge on the subject, and 69.5% wanted to know more about autism intervention strategies. To this end, they indicated that they would have liked to receive professional support focused on autism.

*“It would have been useful to be more informed about autism and the methods of intervention, because often I did not really understand what he needed” P107.*

*“I would have liked a psychoeducator to come and teach us what an autistic person is and what are the ways to act and react with him. My family never really talked about it and always acted like he didn’t have anything.” P124.*

Almost two thirds of the respondents indicated that they had little or no involvement in services (n = 129, 64.5%). Half of them described their family as being very satisfied or satisfied with the autism-related services received (n = 100), whereas 34.5% described their family as having little or no satisfaction. Pearson’s correlations were used to evaluate which variables could be associated with satisfaction levels. The results showed that the participants’ age, autistic siblings’ age, common dwelling, and autistic siblings’ diagnosis (in addition to autism) were significantly associated with service satisfaction (See Table 6.1 for correlation matrix). For a deeper understanding of this association, a multivariate linear regression was performed, using service satisfaction as a dependent variable (see Table 6.2). The results showed that the more autistic siblings were diagnosed with other conditions besides autism, the fewer the participants were satisfied with services received (B = -0.165 (0.077), p = 0.035).

The participants indicated their need for more specific services and interventions designed for siblings of autistic persons and said they would benefit from professional consults with a psychologist to help them cope with personal difficulties. They also stressed the importance of being involved in their autistic siblings’ services.

*“I would have liked to have had specific support for siblings, as there are few people who understand the reality of growing up with an autistic sibling.” P178.*

*“Simply being involved in the intervention process, for example when a worker came to the house, I was excluded from the process, but I wanted to understand*

*why my brother was entitled to all these beautiful pictures and paintings and not me.” P137.*

They would have wanted at-home and other types of support services as well as respite for their autistic sibling

*“More services for my brother [...] so that he can be more independent, that he can continue to have services in adulthood.” P154.*

Some of the participants had received enough services to meet their needs, whereas others did not need any particular services. In all, 54.5% (n = 109) of the sample had the possibility to meet other siblings of autistic people. Of these participants, 54% qualified the meeting as useful (n = 59).

*“I don’t think I would have needed it. My parents did a great job guiding me to better deal with her and to understand her better.” P62.*

*“I attended a lot of meetings when I was young; I consider that I have quite a good knowledge of the subject.” P57.*

### **Concerns About the Future**

Most of the participants (78.5%) reported being concerned about the future of their autistic sibling (n = 157), and 65.5% said their parents were also very concerned about it (n = 131).

*“The future will bring challenges, because I know that my brother wants to be independent and stand on his own two feet.” P151.*



Considering the future for their autistic sibling induced anxiety and led to several concerns. The participants wished to be present in their autistic siblings' lives and to take care of them when their parents pass. Participants highlighted many fears they have about taking care of their autistic sibling.

*“I am already thinking of when my parents will no longer be able to take care of her and I wonder what I will do if I will be up to her needs to take care of them.”*  
P53.

*“The thing that worries me the most is that one day my mother will not be able to take care of my brother anymore. I am starting to build my family and I know how many sacrifices are required in raising a child with autism [...] that is a heavy mental burden for me.”* P161.

Also, the participants wanted to be involved in the care of their autistic sibling in the future. They wanted to keep a positive relationship, and to continue helping them.

*“I will always be there for him. I want to educate people about autism and make them understand what autism really is.”* P42.

*“I will help him the best I can and I am ready to give him time to facilitate his integration into society.”* P71.

For others, there were no expected negative impacts on their future.

*“I don't really think that my future will be affected by the fact that my brother has autism, except for the fact that later on I might take care of him a little, but nothing*

*more.” P34.*

*“I don’t think this will have a particular impact on my future.” P17.*

*“It should be fine; I will continue to have a good relationship with him. I will probably have to continue to be present and attentive to his requests.” P43.*

*“I believe the future is going to be wonderful. My brother is an exceptional person and he loves me so much that I don’t care what people think.” P173.*

## **Discussion**

The objective of this study was to document the experience and needs of siblings of an autistic person to provide them with adequate support. It was possible to survey a large sample of siblings (n = 200) of autistic persons with the new french language « Growing Up With an Autistic Brother or Sister » questionnaire composed of closed and open-ended questions, which was created as part of this study. The results of this study are consistent with those of previous studies, which showed that having an autistic sibling is a mixed experience, with both negative and positive impacts (Daniel, Rodrigues, & Jenkins, 2019; Hastings, 2003; Lovell & Wetherell, 2015; Walton & Ingersoll, 2015). In addition, this study allowed us to document some explanatory factors, necessary to further understand the experience of autistic persons’ siblings and to then better meet their needs. In this regard, drawing a comprehensive picture of these siblings’ experiences by taking into account their own view of the protective and risk factors enabled us to make recommendations to improve the services offered to them.

## **Identify the Factor Contexts That Lead to Positive Impacts of Living With an Autistic Sibling**

In general, participants of the current study had a positive perception of their relationship with their autistic sibling. Three quarters of them reported having good relationships with their autistic sibling. Most highlighted that they were also satisfied or very satisfied with their family life and social life and reported many positive impacts of having an autistic sibling. Jones et al. (2019) indicated that positive aspects seemed to be closely associated with the perception of the situation. They also suggested the importance of knowledge about autism in their positive perception of their relationship with their autistic sibling. In this regard, 75% of our sample considered that they had good or very good knowledge of autism, which may have a moderating impact on the relationship between siblings. Furthermore, participants who were well supported by their families in the process of understanding their autistic siblings' particularities did not seem to seek additional services.

Also, many participants reported that their relationship with their autistic siblings led to the acquisition of life skills. They felt they were more open-minded, more compassionate, and more empathetic than if they had not had an autistic sibling. These results are consistent with previous findings showing greater levels of empathy and patience in typical children with an autistic sibling compared to typical children with typical siblings (Angell, Meadan, & Stoner, 2012; Jones et al., 2019; Petalas, Hastings, Nash, Reilly, & Dowey, 2012; Macks & Reeve, 2007; Stalker & Connors, 2004). For example, Angell et al. (2012) conducted a qualitative study using semi-structured interviews with typical children who had an autistic sibling and showed that they also felt more mature and independent and that they had gained a sense of responsibility towards their siblings. In the same way, with a sample composed of 52 typical children with an autistic

sibling, Jones et al. (2019) reported the presence of such life skills as positive self-esteem, empathy, and patience. Walton and Ingersoll (2015) even suggested that having an autistic sibling could be a protective factor.

Another positive factor concerns the fact that many of the participants enjoyed taking care of their autistic sibling and saw it as a part of their role. Nuttall et al. (2018) surveyed typical adults about their role of caregiver for their autistic sibling when they were young. They found that taking care of an autistic sibling could sometimes be associated with skills development.

### **Identify the Factor Contexts That Lead to Negative Impacts of Living With an Autistic Sibling**

As mentioned previously, being an autistic person's sibling can bring about many responsibilities and challenges. Thus, this study highlighted some factors that could lead to negative impacts of having an autistic brother or sister. The first step in acting on the negative factors is to identify those that are consistent across studies.

The negative impact of the presence of associated factors or comorbidities in autistic siblings is consistent throughout the literature. In the current study, the presence of important needs in autistic siblings was related to more difficulties for the participants in the relationship with their parents. For example, sleeping problems present in half of the sample of autistic siblings were significantly associated with negative impacts on the participants. Similarly, sleeping problems in autistic children were reported to be associated with less adaptive skills and higher risks of behavioral problems (Sikora, Johnson, Clemons, & Katz, 2012) and could impact parental distress and the family's functioning (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Manning, Wainwright, & Bennett, 2011; Petrou, Soul, Koshy, McConachie, & Parr, 2018). Also, two thirds

of the autistic siblings in our sample had comorbidities, which were associated with a negative impact on the participants. Moreover, the impact of the presence of comorbidities in an autistic person on the entire family is well documented. In the study by Petrou et al. (2018), parents reported a higher mean score for impact on the family when their child had several co-existing conditions.

Also, many factors can put siblings at risk of experiencing difficulties, such as weaker social skills (Diener, Anderson, Wright, & Dunn, 2015; Jones et al., 2019) or genetic factors. In our study, 29.5 % of the participants had a diagnosis, but we do not know what the diagnosis was or whether it was related to autism. Previous studies have shown that the presence of the broad autism phenotype (BAP) in siblings can make siblings of an autistic person more vulnerable (Ferraioli & Harris, 2009; Jones et al., 2019; Meyer et al., 2011). The BAP refers to the presence of fewer of the symptoms that are associated with autism without being clinically significant for the autism diagnosis. These characteristics observed in some siblings of autistic persons must be considered (Ferraioli & Harris, 2009; Jones et al., 2019; Meyer et al., 2011).

Additionally, taking care of their parents was associated with more negative impacts on people living with an autistic sibling. Parentification did not seem as common in our study (18% of the participants) as in others. However, our study showed the significant negative impact of taking care of the parents on siblings of autistic people. Previous studies have revealed that parentification in siblings of autistic persons carries risks of developing anxiety (Hooper & Doehler, 2012; Hooper, Doehler, Wallace, & Hannah, 2011; Nuttall et al., 2018; Tomeny et al., 2017). In their study, Tomeny et al. (2017) found that adults who reported high levels of parentification as children also reported high levels of distress.

Our results also show that perceiving that their parents pay them less attention and feeling that their parents are overloaded (respectively 79.5% and 86.5% of the participants) could have a negative influence on the family experience. In this regard, previous studies have shown that the overload of stress and exhaustion associated with the role that parents of autistic children must assume limits parents' time and availability for siblings (Besette Gorlin et al., 2016; Hoogsteen & Woodgate, 2013; Meyer et al., 2011).

Finally, many studies have highlighted the fact that parents are preoccupied with their autistic child's future (Besette Gorlin et al., 2016; Desai, Divan, Wertz, & Patel, 2012; DuPont, 2010; Hoogsteen & Woodgate, 2013; Kent, 2012; Meyer et al., 2011; Mulligan, MacCulloch, Good, & Nicholas, 2012; Phelps, Hodgson, McCammon, & Lamson, 2009). Thus, Angell, Meadan, and Stoner (2012) reported that siblings are also anxious about the future of their autistic brother or sister. In the same way, results from our study showed the participants' anxiety and stress regarding the future of their autistic sibling. Participants wondered what they will do when their parents grow old and pass away. They were also concerned about the sacrifices they would have to make to give their autistic siblings a certain quality of life.

### **Implications for Practice**

This study helped identify protective and risk factors that must be considered to better meet the needs of autistic people's siblings. Some factors were identified as having a negative impact on the participants in our study, which is consistent with the literature: presence of associated factors or comorbidities in the autistic sibling and experiencing personal difficulties were associated with greater negative impacts. These results demonstrate the importance of implementing systemic interventions that meet the needs of the whole family. It is clear that

autistic persons' difficulties, such as sleeping problems, must be targeted by interventions. However, interventions should include non-autistic siblings (Meyer, Ingersoll, & Hambrick, 2011). They need to be supported in the diagnosis process by their parents but also by professionals. Some parents can give siblings the support they need, but others may require additional help from professionals (Petalas, Hastings, Nash, Dowey, & Reilly, 2009). The reality is quite different, since 64.5% of the participants in the current study indicated that they were not involved in services. Furthermore, participants also requested services specifically intended for them. They needed professional support; they wanted access to private consultations with professionals who could help them develop coping mechanisms. They also wanted to meet other siblings of autistic persons and be able to share their experience.

Moreover, parental overload as well as parentification and parents' availability for siblings impacted the participants. Therefore, more support should be given to parents and to siblings of autistic people. If the needs of autistic persons' parents are met, if more resources and respite are offered to the family, and if social support is provided to the siblings (Tomeny, Barry & Fair, 2016), parents should feel less overloaded, be more available for siblings, and require less help from them. Non-autistic siblings could then develop a better attitude towards their autistic sibling, and their relationship with their parents should improve.

In addition, information about autism must be provided to parents, but also to siblings of autistic persons. Even if most of the participants in our study qualified their knowledge of autism as good, 75% of them emphasized the importance of having access to such knowledge. Although other researchers (Lobato & Kao, 2002; Smith, 2005) have also emphasized the importance of educating siblings about autism, Tanaka et al. (2011) showed that siblings seem to have greater needs for help when parents do not explain autism to them.

Hence, concerns about the future are part of the daily lives of autistic persons' siblings and should be targeted for future interventions. The results of this study suggest that concerns about the future should be considered in support groups and interventions. Addressing these concerns with siblings and families could reduce the negative impacts on them. Therefore, siblings of autistic persons need to be guided and reassured about their own future. Support could be given to families to help them make a specific plan for the future.

### **Limitations and Future Directions**

Findings from this study must be interpreted considering certain limitations. The french language « Growing Up With an Autistic Brother or Sister » questionnaire, created as part of the current study, was based on a literature review and developed through an iterative process with the participation of the main stakeholders. However, even though the comprehensive qualitative and quantitative results show the relevance of the tool, its validation is necessary for subsequent use in clinical and research settings.

Also, we did not confirm the diagnosis of the autistic siblings and have little information on their comorbidities and on the participants' diagnoses. However, we found that the presence of comorbidities and associated factors in autistic persons as well as the presence of a diagnosis in their siblings require special attention, as they negatively impact quality of life. Further studies are needed to explore this issue more precisely in terms of the diagnosis.

Finally, it was not possible to consider all the relevant variables that could have an impact on the experience of autistic persons' siblings. Several variables may have moderated or mediated the relationship between the participants and their autistic sibling as well as their other family and social relationships. For example, the parents' characteristics, the family's socio-



economic level, and the age at which the person received the autism diagnosis may have an impact on the general experience of autistic persons' siblings. However, this study made it possible to hear the voices of autistic persons' siblings, which may be used as guidance to design services around their needs.

### **Conclusion**

The goal of this research was to draw a comprehensive picture of the experience and needs of autistic persons' siblings. This research showed that having an autistic brother or sister is a mixed experience. In our study, we identified factors that could improve the general experience of autistic persons' siblings and of the whole family. These findings have important clinical implications, as they emphasize the importance of considering the needs of autistic persons' siblings in future interventions and services. This study thus shows that interventions and services need to be adjusted to be effective and to correspond with siblings' needs. As their needs are not fully considered in interventions, this study proposes recommendations and adjustments for current services and future resources.

## References

- Alain, M., & Dessureault, D. (2009). *L'élaboration et l'évaluation de programmes d'intervention*. Ste-Foy Presses de l'Université du Québec.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5th ed.). Washington, DC
- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012, 949586.  
doi:10.1155/2012/949 586
- Autisme Montérégie. (2014). Guide pour soutenir la fratrie : Observations et réflexions pour les intervenants. Retrieved from <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/GUIDE-pour-les-intervenants.pdf>
- Bessette Gorlin, J., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580-597.  
doi:<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N., & Wolf, J. M. (2018). Sibling Relationships: Parent–Child Agreement and Contributions of Siblings With and Without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1612-1622. doi:10.1007/s10803-017-3393-9

Centre de Ressources Autisme, Région Alsace-pôle Adultes 68, l'Hôpital de jour de l'espace, & Autismes 68. (2013). Enquête fratrie. Retrieved from <http://cra-alsace.fr/enquete-fratrie-de-personnes-avec-autisme-ou-ted/>

Desai, M. U., Divan, G., Wertz, F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*, 49(3-4), 613-637. doi:10.1177/1363461512447139

Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., & Dunn, M. L. (2015). Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 1060-1072. doi:10.1007/s10826-014-9915-6

DuPont, M. R. (2010). *An exploration of resilience in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder*. (71). ProQuest Information & Learning, US.

Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2009). The Impact of Autism on Siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41-53. doi:10.1080/15332980902932409

Henrik Anckarsäter, Ola Stahlberg, Tomas Larson, Catrin Hakansson, Sig-Britt Jutblad, Lena Niklasson, . . . Maria Rastam. (2006). The Impact of ADHD and Autism Spectrum Disorders on Temperament, Character, and Personality Development. *American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1239-1244. doi:10.1176/ajp.2006.163.7.1239

Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering Autism Within the Family: A Qualitative Approach to Autism and the Family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.06.002>

- Hooper, L. M., & Doehler, K. (2012). Assessing Family Caregiving: A Comparison of Three Retrospective Parentification Measures. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38(4), 653-666. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00258.x>
- Hooper, L. M., Doehler, K., Wallace, S. A., & Hannah, N. J. (2011). The Parentification Inventory: Development, Validation, and Cross-Validation. *The American Journal of Family Therapy*, 39(3), 226-241. doi:10.1080/01926187.2010.531652
- Hosmer, D. W., & Lemeshow, S. (2000). *Applied logistic regression Second edition*. New York : Wiley.
- Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Sheikh, R., Neil, N., & Fienup, D. M. (2019). When One Sibling has Autism: Adjustment and Sibling Relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 28(5), 1272-1282. doi:10.1007/s10826-019-01374-z
- Jurkovic, G. J., Kuperminc, G., Perilla, J., Murphy, A., Ibañez, G., & Casey, S. (2004). Ecological and Ethical Perspectives on Filial Responsibility: Implications for Primary Prevention with Immigrant Latino Adolescents. *Journal of Primary Prevention*, 25(1), 81-104. doi:10.1023/B:JOPP.0000039940.99463.eb
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *J Autism Dev Disord*, 31(4), 399-410. doi:10.1023/a:1010664603039
- Kent, M. C. (2012). *Autism spectrum disorders and the family: A qualitative study*. (72). ProQuest Information & Learning, US.

- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res*, 50(Pt 3), 172-183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *J Pediatr Psychol*, 27(8), 711-716. doi:10.1093/jpepsy/27.8.711
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *J Autism Dev Disord*, 41(3), 320-331. doi:10.1007/s10803-010-1056-1
- Meadan, H., Stoner, J., & Angell, M. (2010). Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 22(1), 83-100. doi:10.1007/s10882-009-9171-7
- Meirsschaut, M., Warreyn, P., & Roeyers, H. (2011). What is the impact of autism on mother-child interactions within families with a child with autism spectrum disorder? *Autism Research*, 4(5), 358-367. doi:doi:10.1002/aur.217
- Meyer, K. A., Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420. doi:<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism: A Pilot Study. *Autism*, 3(3), 273-285. doi:10.1177/1362361399003003005

- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B., & Nicholas, D. B. (2012). Transparency, hope, and empowerment: A model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health, 10*(4), 311-330. doi:10.1080/15332985.2012.664487
- Nuttall, A. K., Coberly, B., & Diesel, S. J. (2018). Childhood Caregiving Roles, Perceptions of Benefits, and Future Caregiving Intentions Among Typically Developing Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1199-1209. doi:10.1007/s10803-018-3464-6
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism, 13*(1), 59-80. doi:10.1177/1362361308097119
- Ouimet-Vallée, J., & Poirier, N. (2014). *La perception de la fratrie sur le trouble du spectre de l'autisme* (Vol. 20).
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "I Like That He Always Shows Who He Is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education, 56*(4), 381-399. doi:10.1080/10349120903306715
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(4), 303-314. doi:10.3109/13668250.2012.734603

- Petrou, A. M., Soul, A., Koshy, B., McConachie, H., & Parr, J. R. (2018). The impact on the family of the co-existing conditions of children with autism spectrum disorder. *Autism Research, 11*(5), 776-787. doi:<https://doi.org/10.1002/aur.1932>
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder : A qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*(1), 27-35. doi:10.1080/13668250802690930
- Pinard, R., Potvin, P., & Rousseau, R. (2004). Le choix d'une approche méthodologique mixte de recherché en education. *Recherches qualitatives, 24*, 58-80. Retrieved from <http://www.recherche qualitative.qc.ca/volume24.html>
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review, 22*(2), 172-196. doi:10.1007/s10567-018-0269-2
- Sikora, D. M., Johnson, K., Clemons, T., & Katz, T. (2012). The relationship between sleep problems and daytime behavior in children of different ages with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 130 Suppl 2*, S83-90. doi:10.1542/peds.2012-0900F
- Smith, T., & Perry, A. (2005). A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *Journal on Developmental Disorder, 45*, 685-696.
- Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: 'she's different but it's normal for us'. *Children & Society, 18*(3), 218-230. doi:<https://doi.org/10.1002/chi.794>

- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350.
- Tanaka, K., Uchiyama, T., & Endo, F. (2011). Informing children about their sibling's diagnosis of autism spectrum disorder: An initial investigation into current practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1421-1429.  
doi:<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.02.001>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Fair, E. C. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 320-331.  
doi:10.3109/13668250.2016.1248376
- Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: Adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480-488. doi:10.1111/hsc.12034
- Tudor, M. E., & Lerner, M. D. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(1), 1-23. doi:10.1007/s10567-014-0175-1
- Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2764-2778. doi:10.1007/s10803-015-2440-7



## Tables

Table 1. Description of the questionnaire domains

Domain	Description
General information	This section included 18 items. The items measured personal information about the subjects and their autistic sibling (sex, age, diagnosis, etc.) and about demographics using multiple-choice and short-answer questions.
Personal experience	Items in this section measured the impacts of living with an autistic sibling on the subjects. In all, 14 multiple-choice items documented the extent of the impacts of having an autistic sibling: self-esteem levels, personal difficulties, feelings related to various life events, and perceived impairment of personal life. Two open questions gather information on siblings' consideration for the future and on positive elements of experience.
Family life	This section measured feelings towards current family situations and past experiences, considering a time variable. Questions were asked about relationships among family members (now and then), feelings towards parents' attention, and siblings' perception of the importance given to their sibling in the family. For each of the six questions regarding past experiences, subjects indicated the time period for which they were answering. This section included 22 items measured by Likert scales and multiple choices.

Social relationships	Five items involved social relationships (Likert scales and multiple choices). Items gathered information concerning social interactions, feelings towards social events involving their autistic sibling, and satisfaction with social life.
Services received	Nine multiple-choice questions and dichotomous questions were asked in order to collect information concerning services, satisfaction with services, and past interventions. Two open questions were included in this section to document which services could have helped respond to the siblings' needs. Siblings could also add comments to provide additional information.

Table 2. Sample Characteristics

<b>Variables</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Gender (n = 200)</b>		
Male	49	24.5
Female	150	75
Other	1	0.5
<b>Position in family (n = 200)</b>		
Older than autistic sibling	133	66.5
Younger than autistic sibling	62	31
Twins	5	2.5
<b>Siblings' rank in the family (n = 200)</b>		
First in the family	109	54.5
Second in the family	63	31.5
Third in the family	20	10
Fourth in the family	7	3.5
Fifth in the family	1	0.5
<b>Common dwelling (n = 199)</b>		
Live together	119	59.5
Live apart	80	40
<b>Other conditions (diagnosis)</b>		
Participant siblings		
<i>No diagnosis</i>	141	70.5
<i>Diagnosis</i>	59	29.5
Autistic sibling		
<i>Other conditions in addition to autism</i>	121	60.5
<i>Only autism</i>	79	39.5

Table 3.1. Sociodemographic and Clinical Characteristics Correlation Matrix

<i>Participants' characteristics</i>		Age	Number of siblings	Gender	Older/younger than autistic sibling	Common dwelling	Participants' diagnosis	Personal difficulties
		Positive impacts	Pearson's correlation	0.090	0.131	0.120	0.068	-0.199
	Sig. (bilateral)	0.204	0.065	0.092	0.339	0.005	0.425	0.526
	N	199	199	198	199	198	199	199
Negative impacts	Pearson's correlation	0.169	-0.105	0.197	0.038	-0.150	0.063	0.253
	Sig. (bilateral)	0.017	0.137	0.005	0.595	0.035	0.374	0.000
	N	200	200	199	200	199	200	200
<i>Autistic sibling's characteristics</i>		Autistic sibling's age	Other conditions (in addition to autism)		Sleeping problems	Level of functioning		
		Positive impacts	Pearson's correlation	0.070	0.013	-0.084	-0.052	
	Sig. (bilateral)	0.323	0.851	0.237	0.466			
	N	199	199	199	199			
Negative impacts	Pearson's correlation	0.173	0.075	0.139	0.133			
	Sig. (bilateral)	0.014	0.288	0.049	0.061			
	N	200	200	200	200			

Table 3.2. Sociodemographic and Clinical Characteristics Multivariate Linear Regression

Model

Dependant variables	Variables	B	Standard error	Beta	p value
Negative impacts	Age	0.030	0.021	0.128	0.154
	Gender	0.638	0.291	0.154	0.030
	Common dwelling	0.006	0.335	0.002	0.986
	Number of siblings	-0.237	0.134	-0.120	0.078
	Personal difficulties	0.813	0.262	0.215	0.002
Positive impacts	Age	-0.013	0.026	-0.048	0.605
	Gender	0.357	0.352	0.073	0.313
	Number of siblings	0.256	0.164	0.110	0.119
	Common dwelling	-0.886	0.406	-0.206	0.030
Negative impacts	Autistic sibling's age	0.038	0.014	0.186	0.009
	Autistic sibling's level of functioning	0.205	0.126	0.112	0.107
	Sleeping problems in autistic siblings	0.586	0.249	0.164	0.019

Table 4.1. Siblings' Experience Correlation Matrix

		Participant				Feeling their autistic sibling	
		Siblings' relationship in the past	Autistic sibling's place in the family in the past	siblings' place in the family in the past	Participant siblings feeling left out of the family in the past	was left out of the family in the past	Wishing their parents had given them more time in the past
Positive impacts	Pearson's correlation	0.149	-0.001	0.027	-0.106	0.064	-0.002
	Sig. (bilateral)	0.035	0.994	0.713	0.135	0.367	0.980
	N	199	197	192	199	198	189
Negative impacts	Pearson's correlation	-0.159	0.174	-0.198	0.237	0.078	0.170
	Sig. (bilateral)	0.025	0.014	0.006	0.001	0.272	0.019
	N	200	198	193	200	199	190

Table 4.2. Siblings' Experience Multivariate Linear Regression

Dependant variable	Variables	B	Standard error	Beta	p value
Negative impacts	Autistic sibling's place in the family in the past	1.098	0.486	0.163	0.025
	Participant siblings' place in the family in the past	-0.428	0.284	-0.119	0.134
	Siblings' relationship in the past	-0.173	0.189	-0.068	0.359
	Participant siblings feeling left out of the family in the past	0.454	0.321	0.126	0.158
	Wishing their parents had given them more time in the past	0.137	0.306	0.038	0.655

Table 5. Family Life Multivariate Linear Regression Model

Dependant variables	Variables	B	Standard error	Beta	p value
Negative impacts	Feeling parents pay more attention to autistic sibling	0.230	0.323	0.053	0.477
	Wish parents would pay more attention	0.662	0.293	0.176	0.025
	Concerns about the future	0.258	0.318	0.059	0.419
	Feeling parents are concerned about the future	-0.225	0.504	-0.032	0.656
	Parentification	0.568	0.241	0.156	0.020
	Family life satisfaction	-1.216	0.310	-0.266	0.000
	Feeling parents are overloaded	0.686	0.362	0.132	0.060
Positive impacts	Feeling parents pay more attention to autistic sibling	-0.242	0.404	-0.047	0.549
	Wish parents would pay more attention	-0.089	0.350	-0.020	0.801
	Participation in care	0.824	0.497	0.117	0.099
	Concerns about the future	0.433	0.363	0.084	0.235
	Family life satisfaction	1.827	0.368	0.342	0.000

Table 6.1. Satisfaction Towards Services

									Autistic sibling's level of functioning
		Age	Autistic sibling's age	Gender	Common dwelling	Autistic sibling's other conditions	Participants' diagnosis	Personal difficulties	
Service satisfaction	Pearson's correlation	-0.239	-0.243	0.051	0.264	-0.198	0.028	-0.008	-0.150
	Sig. (bilateral)	0.004	0.003	0.543	0.001	0.016	0.737	0.923	0.069
	N	147	147	147	147	147	147	147	147

Table 6.2. Service Satisfaction Multivariate Linear Regression

Dependant variable	Variables	B	Standard error	Beta	p value
Siblings' satisfaction with services	Age	0.002	0.010	0.028	0.849
	Autistic sibling's age	-0.009	0.008	-0.159	0.229
	Common dwelling	0.170	0.102	0.176	0.098
	Autistic sibling's other conditions (in addition to autism)	-0.165	0.077	-0.171	0.035



### CHAPITRE 3 : CONCLUSION GÉNÉRALE

Le premier objectif de l'étude était de documenter l'expérience des frères et des sœurs des personnes autistes à l'aide du questionnaire « *Grandir avec un frère ou une sœur autiste* ». Ce dernier a été créé dans le cadre de cette recherche pour colliger l'expérience des frères et des sœurs en mettant l'accent sur la perception des membres de la fratrie en lien avec leur expérience. Les résultats sont cohérents à ceux des études précédentes : avoir un frère ou une sœur autiste est une expérience qui varie d'un individu à l'autre (Daniel, Rodrigues, & Jenkins, 2019; Hastings, 2003; Lovell & Wetherell, 2015; Walton & Ingersoll, 2015).

Ainsi, bien que le risque de développer des problématiques soit plus grand pour une personne ayant un frère ou une sœur autiste, grandir avec une personne autiste n'engendre pas nécessairement de conséquences négatives. Cette étude souligne que les frères et sœurs rapportent un plus grand niveau de compassion et d'empathie ainsi qu'une plus grande maturité que les autres. Ces résultats sont cohérents avec les études précédentes, rapportant que les frères et sœurs fonctionnent bien et ne soulèvent que peu d'impacts négatifs (Diener et al., 2015). D'autres études démontrent que le fait d'avoir un frère ou une sœur ayant des besoins particuliers est associé à un plus grand niveau d'empathie et de patience que les membres de la fratrie des personnes neurotypiques (Angell, Meadan, & Stoner, 2012; Jones et al., 2019; Stalker & Connors, 2004). De plus, les membres de la fratrie des personnes autistes auraient une plus grande maturité ainsi qu'un sens de la responsabilité plus développé que les autres (Angell et al., 2012).

## **Facteurs associés à la problématique**

Le deuxième objectif de cette étude était de documenter l'expérience de la fratrie et de dresser le portrait de leurs besoins. Devant les différentes études qui démontrent que grandir avec un frère ou une sœur autiste est une expérience mixte (Daniel et al., 2019; Hastings, 2003; Lovell & Wetherell, 2015; Walton & Ingersoll, 2015), nous avons cherché à comprendre les facteurs qui sous-tendent la problématique. En documentant l'expérience de la fratrie dans le cadre de cette recherche, il a été possible d'identifier des facteurs de risque et de protection qui peuvent influencer l'adaptation de ces derniers.

Selon Gendreau (2001), afin de faciliter l'adaptation d'un individu, l'intervenant doit être en mesure d'utiliser l'expérience et le vécu de la personne en situation de déséquilibre afin que celle-ci développe des stratégies pour retrouver un certain équilibre. En suivant ce cadre théorique, les facteurs identifiés dans cette recherche peuvent être ciblés dans le cadre des interventions, et ce, afin de permettre aux frères et aux sœurs de retrouver un certain équilibre dans leur processus d'adaptation (Gendreau, 2001). Plus précisément, en agissant sur ces facteurs, il peut être possible de diminuer l'impact de ceux-ci sur la fratrie (Gendreau, 2001).

## **Les besoins et recommandations**

Le dernier objectif de cette recherche était de proposer des pistes d'intervention afin de mieux cibler les besoins réels de la fratrie dans l'offre de services. En ce sens, les membres de la fratrie pourraient bénéficier de programmes d'intervention construits spécifiquement pour répondre à leurs besoins, selon les nombreux facteurs qui peuvent influencer leur expérience (Jones et al., 2019; Meyer, Ingersoll, & Hambrick, 2011).

Dans un premier temps, les membres de la fratrie des personnes autistes pourraient grandement bénéficier d'interventions sous forme de groupes de soutien (Angell et al., 2012; Braconnier, Coffman, Kelso, & Wolf, 2018; Tomeny, Barry, & Fair, 2017). Ces groupes de soutien facilitent les échanges et le développement de relations positives (Angell et al., 2012). Les auteurs mettent en lumière les bienfaits du soutien social sur la réduction du niveau de stress ainsi que sur l'augmentation de la qualité de vie de la famille (Tomeny et al., 2017). Selon Tomeny et al. (2017), cette forme d'aide implique un soutien émotionnel, de l'information sur le diagnostic et des conseils, ce qui concorde avec les besoins des frères et des sœurs soulevés dans la présente étude.

Dans un deuxième temps, les membres de la fratrie semblent avoir besoin d'information, tant au niveau du diagnostic de leur frère ou de leur sœur que sur les différentes stratégies d'intervention (Ouimet-Vallée & Poirier, 2014; Petalas, Hastings, Nash, Dowey, & Reilly, 2009). Notre étude a permis de mettre en lumière l'importance d'accompagner les membres de la fratrie en leur donnant des explications théoriques, des stratégies d'intervention et des informations sur le fonctionnement de leur frère ou sœur. Ouimet-Vallée & Poirier (2014) ajoutent qu'ils pourraient également avoir besoin de mieux connaître les techniques d'intervention pour réagir adéquatement aux comportements difficiles de leur frère ou sœur. En ce sens, en ciblant ces besoins dans les interventions, il pourrait être possible de faciliter l'adaptation des membres de la fratrie (Gendreau, 2001).

Finalement, les préoccupations des membres de la fratrie concernant le futur de leur frère ou de leur sœur font partie de leur réalité (Angell et al., 2012). Selon les résultats de la présente recherche, les membres de la fratrie ont besoin d'être accompagnés et rassurés dans la mise en

place d'un plan pour l'avenir de leur proche. Les interventions futures devraient considérer ces inquiétudes dans le plan clinique (Angell et al., 2012).

### **Retombées de cette étude dans la pratique de la psychoéducation**

Essentiellement, un psychoéducateur intervient auprès des personnes éprouvant des difficultés d'adaptation qui ont un impact significatif sur leur fonctionnement (Gendreau, 2001; Renou, 2005). Il peut évaluer la problématique en identifiant les facteurs de risques et de protection impliqués dans le processus d'adaptation de la personne (Douville & Bergeron, 2015). Ce professionnel propose des solutions adaptées à chaque problématique et pour chaque individu, en considérant les facteurs individuels et environnementaux (Douville & Bergeron, 2015). Ce dernier propose un plan d'intervention basé sur les besoins de la clientèle afin de soutenir les personnes qu'il accompagne (Renou, 2005). Les résultats de la présente étude sont cohérents avec la pratique de la psychoéducation, puisqu'ils soulèvent l'importance d'intervenir auprès des frères et des sœurs des personnes autistes en ciblant leurs besoins spécifiques (Gendreau, 2001; Renou, 2005). Ainsi, cette étude dresse un portrait des besoins des membres de la fratrie, mettant en lumière que les interventions effectuées auprès de ces derniers doivent répondre aux besoins spécifiques de la clientèle.

En ce qui a trait aux propositions d'interventions émises dans le cadre de cette recherche, les résultats ont une grande implication dans la pratique de la psychoéducation dans la mesure où ces recommandations sont basées sur les facteurs de risque, les facteurs de protection ainsi que sur les besoins rapportés par les membres de la fratrie eux-mêmes. Ces recommandations serviront à l'évaluation de la problématique, en offrant une guidance aux professionnels afin de s'assurer que les besoins des membres de la fratrie soient bien considérés dans les interventions.

En somme, cette étude soutient l'importance de considérer les besoins réels des frères et des sœurs dans les interventions, et ce, pour mieux soutenir cette clientèle. Cette étude a permis d'identifier les facteurs à considérer lors de l'évaluation de la problématique chez les membres de la fratrie dans le cadre de l'exercice de la profession des psychoéducatrices et psychoéducateurs du Québec. Enfin, des recommandations ont été émises, basées sur les besoins rapportés par les membres de la fratrie. Comme il s'agit d'une expérience qui varie d'un individu à l'autre, les intervenants devront être soucieux et rigoureux dans la mise en place des interventions (Gendreau, 2001). Ce mémoire permet d'établir les lignes directrices des interventions à favoriser auprès de la clientèle. Une évaluation des besoins spécifiques individuels est tout de même importante vu la variabilité des besoins.

## Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Canada Retrieved from <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- Alain, M., & Dessureault, D. (2009). *L'élaboration et l'évaluation de programmes d'intervention*. Ste-Foy Presses de l'Université du Québec.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC : Author.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5th ed.). Washington, DC
- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012, 949586.  
doi:10.1155/2012/949 586
- Autisme Montérégie. (2014). Guide pour soutenir la fratrie : Observations et réflexions pour les intervenants. Retrieved from <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/GUIDE-pour-les-intervenants.pdf>
- Autisme Montérégie. (2020). Camp Fratrie. Retrieved from <https://www.autismemonteregie.org/services-offerts/camp-fratrie>

- Bâgenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(4), 291-307. doi:doi:10.1111/j.1365-2788.1991.tb00403.x
- Bessette Gorlin, J., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580-597. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Bilgin, H., & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99. doi:10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N., & Wolf, J. M. (2018). Sibling Relationships: Parent–Child Agreement and Contributions of Siblings With and Without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1612-1622. doi:10.1007/s10803-017-3393-9
- Centre de Ressources Autisme, Région Alsace-pôle Adultes 68, l'Hôpital de jour de l'espace, & Autismes 68. (2013). Enquête fratrie. Retrieved from <http://cra-alsace.fr/enquete-fratrie-de-personnes-avec-autisme-ou-ted/>
- D'Arcy, F., Flynn, J., McCarthy, Y., O'Connor, C., & Tierney, E. (2005). Sibshops: An evaluation of an interagency model. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 43-57. doi:10.1177/1744629505049729

- Daniel, E., Rodrigues, M., & Jenkins, J. M. (2019). The development of internalizing problems in early childhood: The importance of sibling clustering. *Journal of Family Psychology*, 33(4), 381-390. doi:10.1037/fam0000501
- Deisinger, J. (2015). *The Broad Autism Phenotype*.
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz, F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*, 49(3-4), 613-637. doi:10.1177/1363461512447139
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., & Dunn, M. L. (2015). Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 1060-1072. doi:10.1007/s10826-014-9915-6
- Douville, L., & Bergeron, G. (2015). *L'évaluation psychoéducatrice : l'analyse du potentiel adaptatif de la personne* : Presses de l'Université Laval.
- DuPont, M. R. (2010). *An exploration of resilience in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder*. (71). ProQuest Information & Learning, US.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., . . . Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*, 5(3), 160-179. doi:10.1002/aur.239



- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2009). The Impact of Autism on Siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41-53. doi:10.1080/15332980902932409
- Gascon, H., Pépin, G. v., & Aubé, J. (2005). Évaluation du programme « Entraide Phratrie » offert dans un contexte de camp de vacances estival. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Numéro spécial- mai 2005*. Retrieved from [https://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/GASCON\\_V16.pdf](https://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/GASCON_V16.pdf)
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*.
- Gerdt, J., & Bernier, R. (2011). The Broader Autism Phenotype and Its Implications on the Etiology and Treatment of Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2011, 545901. doi:10.1155/2011/545901
- Gouvernement du Canada. (2018). *Surveillance du trouble du spectre autistique (TSA)*.  
Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa/surveillance-trouble-spectre-autistique-tsa.html#shr-pg0>
- Hastings, R. P. (2003). Brief report : Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 33(1), 99-104. Retrieved from <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=12708585&lang=fr&site=ehost-live>

- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25. doi:10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x
- Henrik Anckarsäter, Ola Stahlberg, Tomas Larson, Catrin Hakansson, Sig-Britt Jutblad, Lena Niklasson, . . . Maria Rastam. (2006). The Impact of ADHD and Autism Spectrum Disorders on Temperament, Character, and Personality Development. *American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1239-1244. doi:10.1176/ajp.2006.163.7.1239
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering Autism Within the Family: A Qualitative Approach to Autism and the Family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.06.002>
- Hooper, L. M., & Doehler, K. (2012). Assessing Family Caregiving: A Comparison of Three Retrospective Parentification Measures. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38(4), 653-666. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00258.x>
- Hooper, L. M., Doehler, K., Wallace, S. A., & Hannah, N. J. (2011). The Parentification Inventory: Development, Validation, and Cross-Validation. *The American Journal of Family Therapy*, 39(3), 226-241. doi:10.1080/01926187.2010.531652
- Hosmer, D. W., & Lemeshow, S. (2000). *Applied logistic regression Second edition*. New York : Wiley.
- Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Sheikh, R., Neil, N., & Fienup, D. M. (2019). When One Sibling has Autism: Adjustment and Sibling Relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 28(5), 1272-1282. doi:10.1007/s10826-019-01374-z

- Jurkovic, G. J., Kuperminc, G., Perilla, J., Murphy, A., Ibañez, G., & Casey, S. (2004). Ecological and Ethical Perspectives on Filial Responsibility: Implications for Primary Prevention with Immigrant Latino Adolescents. *Journal of Primary Prevention, 25*(1), 81-104. doi:10.1023/B:JOPP.0000039940.99463.eb
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *J Autism Dev Disord, 31*(4), 399-410. doi:10.1023/a:1010664603039
- Kent, M. C. (2012). *Autism spectrum disorders and the family: A qualitative study.* (72). ProQuest Information & Learning, US.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res, 50*(Pt 3), 172-183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *J Pediatr Psychol, 27*(8), 711-716. doi:10.1093/jpepsy/27.8.711
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet, 392*(10 146), 508-520. doi:10.1016/s0140-6736(18)31129-2
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2015). Child behaviour problems mediate the association between coping and perceived stress in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 20*, 17-23. doi:10.1016/j.rasd.2015.08.003

- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.  
doi:10.1007/s10803-006-0249-0
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *J Autism Dev Disord*, 41(3), 320-331. doi:10.1007/s10803-010-1056-1
- McPartland, J. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. Y. C. S. C. (2012). Sensitivity and Specificity of Proposed DSM-5 Diagnostic Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(4), 368-383.  
doi:10.1016/j.jaac.2012.01.007
- Meadan, H., Stoner, J., & Angell, M. (2010). Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 22(1), 83-100.  
doi:10.1007/s10882-009-9171-7
- Meirsschaut, M., Warreyn, P., & Roeyers, H. (2011). What is the impact of autism on mother-child interactions within families with a child with autism spectrum disorder? *Autism Research*, 4(5), 358-367. doi:doi:10.1002/aur.217
- Meyer, K. A., Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420. doi:<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>

- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism: A Pilot Study. *Autism*, 3(3), 273-285. doi:10.1177/1362361399003003005
- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B., & Nicholas, D. B. (2012). Transparency, hope, and empowerment: A model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311-330. doi:10.1080/15332985.2012.664487
- Nuttall, A. K., Coberly, B., & Diesel, S. J. (2018). Childhood Caregiving Roles, Perceptions of Benefits, and Future Caregiving Intentions Among Typically Developing Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1199-1209. doi:10.1007/s10803-018-3464-6
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80. doi:10.1177/1362361308097119
- Ouimet-Vallée, J., & Poirier, N. (2014). *La perception de la fratrie sur le trouble du spectre de l'autisme* (Vol. 20).
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "I Like That He Always Shows Who He Is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381-399. doi:10.1080/10349120903306715
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder.

*Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 303-314.

doi:10.3109/13668250.2012.734603

Petrou, A. M., Soul, A., Koshy, B., McConachie, H., & Parr, J. R. (2018). The impact on the family of the co-existing conditions of children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(5), 776-787. doi:<https://doi.org/10.1002/aur.1932>

Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder : A qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 27-35. doi:10.1080/13668250802690930

Pinard, R., Potvin, P., & Rousseau, R. (2004). Le choix d'une approche méthodologique mixte de recherché en education. *Recherches qualitatives*, 24, 58-80. Retrieved from <http://www.recherche.qualitative.qc.ca/volume24.html>

Renou, M. (2005). *Psychoéducation : une conception, une méthode*. Montréal : Sciences et culture.

Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 294-302. doi:10.3109/13668250.2012.736614

Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuck, P. T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 565-581.  
doi:10.1023/B:JADD.0000005995.02453.0b

- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. doi:10.7202/029772ar
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172-196. doi:10.1007/s10567-018-0269-2
- Shivers, C. M., McGregor, C., & Hough, A. (2019). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 23(1), 112-122. doi:10.1177/1362361317722432
- Sikora, D. M., Johnson, K., Clemons, T., & Katz, T. (2012). The relationship between sleep problems and daytime behavior in children of different ages with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 130 Suppl 2, S83-90. doi:10.1542/peds.2012-0900F
- Smith, T., & Perry, A. (2005). A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *Journal on Developmental Disorder*, 45, 685-696.
- Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: 'she's different but it's normal for us'. *Children & Society*, 18(3), 218-230.  
doi:<https://doi.org/10.1002/chi.794>
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350.

- Tanaka, K., Uchiyama, T., & Endo, F. (2011). Informing children about their sibling's diagnosis of autism spectrum disorder: An initial investigation into current practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1421-1429.  
doi:<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.02.001>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Fair, E. C. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 320-331.  
doi:10.3109/13668250.2016.1248376
- Toth, K., Dawson, G., Meltzoff, A. N., Greenson, J., & Fein, D. (2007). Early Social, Imitation, Play, and Language Abilities of Young Non-Autistic Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 145-157. doi:10.1007/s10803-006-0336-2
- Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: Adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480-488. doi:10.1111/hsc.12034
- Tudor, M. E., & Lerner, M. D. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(1), 1-23. doi:10.1007/s10567-014-0175-1
- Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors.



*Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2764-2778. doi:10.1007/s10803-015-2440-7

Zuna, N., Gràcia, M., Haring, S. H., & Aguilar, J. M. (2016). Parental perceptions and satisfaction with family services in families of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(3), 233-242. doi:10.3109/13668250.2016.1179272