

# Quels sont les besoins des parents et des frères et sœurs de personnes autistes ?



(Source: <http://kinderschutz.ch/>)

Résultats d'une recherche menée en partenariat entre l'Université de Fribourg et Autisme Suisse Romande (2009)

Fribourg (25.05.10) & Nyon (01.01.10)

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners – Institut de Pédagogie curative – Unifr.ch



UNIVERSITAS  
FRIBURGENSIS

FACULTÉ DES LETTRES  
PHILOSOPHISCHE FAKULTÄT

lettres / philosophisc

## Plan de la présentation

- **Partie A: Revue de la littérature scientifique:**
  - Etat de la recherche : les besoins des parents aux différentes étapes de la vie
- **Partie B: Analyse des besoins des parents**
  - Résultats de la recherche menée en janvier 2009
- **Partie C: Revue de la littérature scientifique:**
  - Etat de la recherche : les besoins des fratries aux différentes étapes de la vie
- **Partie D: Analyse des besoins des fratries**
  - Résultats de la recherche menée en janvier 2009
- **Perspectives / remarques conclusives**



UNIVERSITAS  
FRIBURGENSIS

FACULTÉ DES LETTRES  
PHILOSOPHISCHE FAKULTÄT

## A. Des parents et des besoins : état de la recherche



(Source: <http://kinderschutz.ch/>)

### A) Justification d'un besoin en soutiens pour les parents

- **L'étendue** des domaines et à soutenir (cf. troubles associés). **L'intensité** des soutiens à fournir (-> lourdeur dans la pec quotidienne). La journée des parents ne finit jamais:
- **Investissement temporel plus important**
  - aide plus importante pour les **actes essentiels de la vie** (alimentation, hygiène et mobilité) et ceci en termes de fréquence, de type et d'intensité de soutiens ;
  - **tâches ménagères** plus importantes (préparer des régimes adaptés, lessives plus fréquentes,...) ;
  - se lever plus fréquemment la **nuit** ;
  - aides particulières pour **stimuler le développement** ;
  - structuration des **routines** de la vie quotidienne;
  - surveillance de **l'état de santé** de l'enfant (médicaments,...) ;

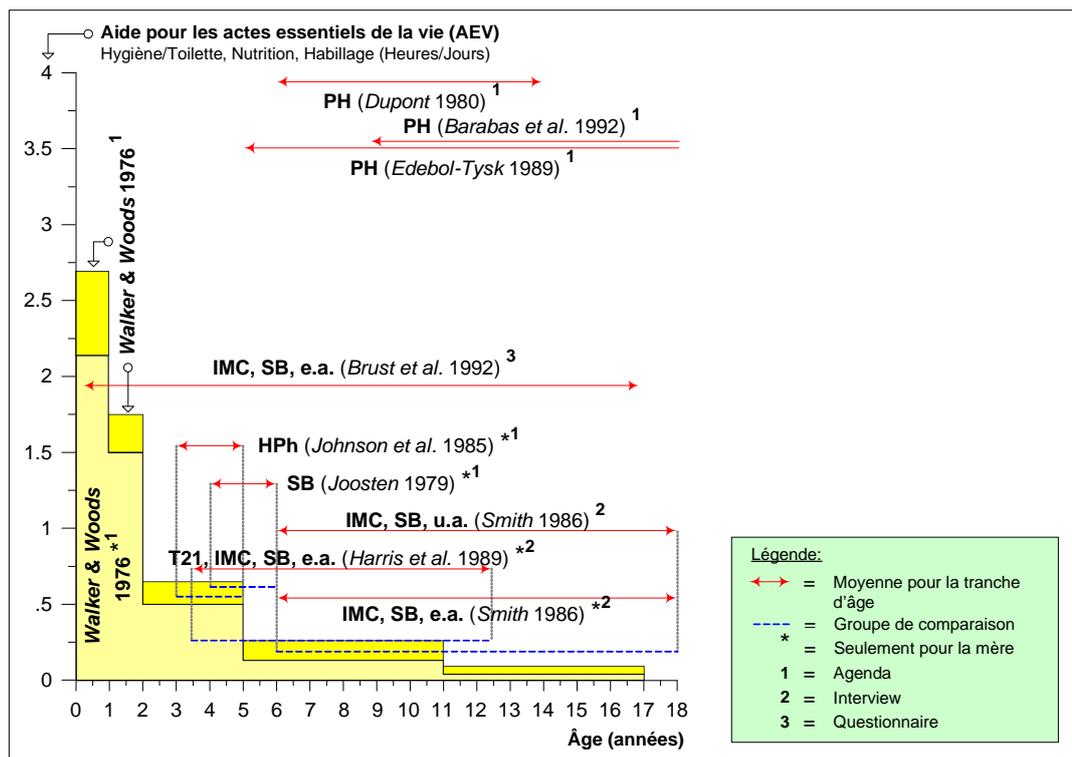
## A) Justification d'un besoin en soutiens pour les parents

### ■ Investissement temporel plus important

- **surveillance accrue** (lorsque l'enfant ne voit pas les dangers et ne peut pas être laissé seul malgré son âge) ;
- **sécurisation** de l'environnement ;
- **déplacements plus nombreux** : thérapies hors domicile ou visites médicales plus fréquentes ;
- **déplacements plus longs** (intégration de l'enfant dans une structure spécialisée qui ne se trouve pas au même endroit que l'école du village, par exemple) ;
- **séjours à l'hôpital** plus fréquents et plus longs ;
- **démarches administratives** ;
- **autres,...**

(Lanners, 2007, 16f)

## A) Justification d'un besoin en soutiens pour les parents

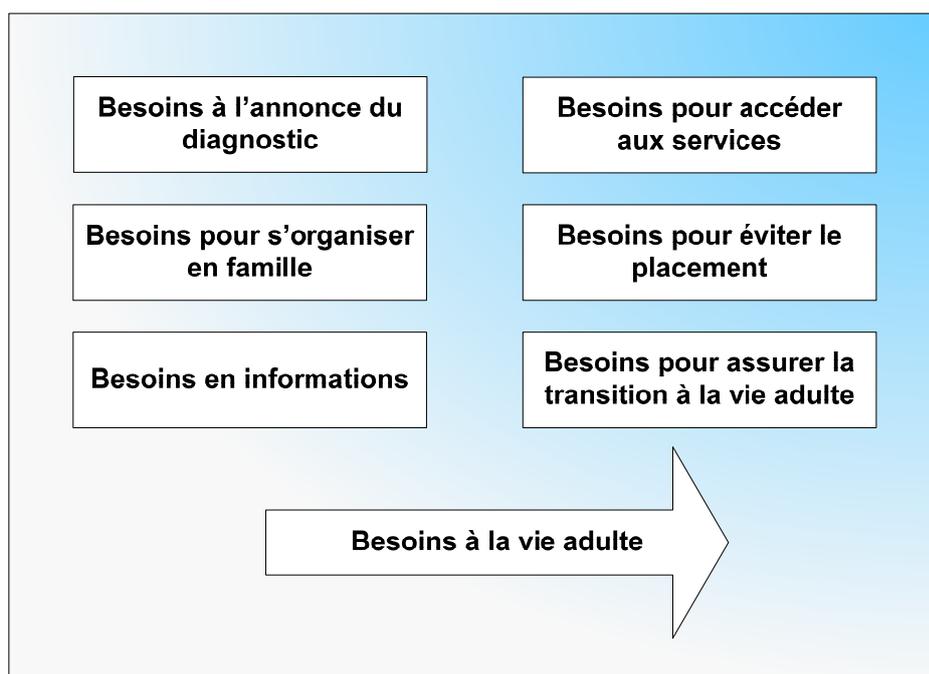


(Lanners, 2007, 37)

## A) Justification d'un besoin en soutiens pour les parents

- Vivre avec une PAA : source de **stress**, difficultés. Lenteur des progrès
- **Prévisibilité** du développement de la PAA
- **Solitude** dans la prise en charge (manque de soutiens extérieurs)
- **Conciliation** des besoins des différents membres de la famille (fratrie)
- Questions de **l'entourage**, besoins d'informations
- **Rotation** du personnel pédagogique. **Coordination** de l'action pédagogique
- **Partenariat** avec un ensemble d'intervenants. Risque de « **partenariat bidon** » ou de « pseudo-partenariat » significativement élevé
- Partenariat -> prise en compte des **besoins/ressources** des différents partenaires

## A) Catégories de besoins recensés par la littérature scientifique



## A) Besoins à l'annonce du diagnostic : principes de l'annonce

Besoins :

- **Annnonce précoce** (trop tardive et suite à consultations de trop nombreux spécialistes);
- **Conditions** de l'annonce (aménagement du lieu, situation, moment, aux deux parents simultanément) ;
- **Communication** exclusive de ce qui est certain ;
- **Préservation** de l'avenir de l'enfant ;
- **Accompagnement** des parents (attention, respect des besoins) ;
- Préserver les **échanges** entre parents et EAA (cf attachement);
- **Rassurer** les parents dans leurs compétences à élever un enfant différent ;
- **Organiser** un réseau de professionnels présents à long terme;
- **Garantir** de la continuité du soutien lors de transitions

Ces indications ne sont que trop rarement appliquées (Dumaret et Rosset, 1996, Squillaci Lanners, 2005).

## A) Besoins au niveau familial

- Besoins de garantir la **cohésion familiale**: sentiments d'unité et coopération, implication du partenaire, partage des tâches, soutiens à la fratrie pour développer une relation de qualité avec l'EAA.
- Besoins de soutiens de la **famille élargie**: les grands-parents (quand bonne entente) sont une ressource importante pour les familles.
- Besoins de soutiens de l'entourage. **Les soutiens informels** d'amis ou de voisinage sont estimés comme **essentiels** pour organiser la vie quotidienne et comme moyen efficace pour lutter contre l'isolement et pour pratiquer des loisirs.
- Trop de parents sont **interdits de loisirs**. Les loisirs (si loisirs il y a) sont difficiles à organiser en famille : comment concilier les centres d'intérêts de la fratrie sans autisme et les loisirs accessibles à l'enfant atteint d'autisme ?

## A) Besoins en informations

- Besoins d'informations sur le diagnostic de l'enfant (avoir un nom sur les difficultés décelées, d'en connaître l'origine). L'incertitude, l'ignorance amplifient les sensations d'insécurité et de frustration de la famille (répercussion sur le climat familial);
- Besoins d'informations sur les possibilités/limites de l'enfant à tout âge;
- Besoins que les informations circulent. Les parents doivent connaître ce qui se fait au quotidien. Durant les synthèses, ils apportent leurs connaissances au sujet de leur enfant;
- Besoins en informations pour préparer l'avenir de leur enfant;
- Besoins de se former. Une forte demande des parents concerne la formation (pas forcément les mêmes domaines que celle formulée par les professionnels).

## A) Besoins au niveau des services

- Connaissance des services et structures existants (rôle des autres parents);
- Les services doivent offrir des activités prévisibles, sécurisantes et sans danger pour leur enfant;
- Les services aident les familles dans l'établissement de routines familiales stables pour l'enfant;
- Les services sont efficaces et coordonnés autour d'un projet commun;
- Le maintien du partenariat avec les services malgré les troubles de comportement (attention aux blocages relationnels);
- La stabilité du personnel de prise en charge;
- La formation des intervenants en autisme.

## A) Besoins pour éviter le placement

Variables liées au placement :

- Variables liées à **l'enfant**: probabilités de placement corrélées à la sévérité du trouble, à la présence de handicap surajouté, de troubles du comportement ; corrélées à la qualité de la relation à l'enfant;
- Liées aux **ressources informelles**: le soutien et l'attitude positive du conjoint, de la famille élargie et des amis contribuent à réduire la probabilité de placement;
- Liées aux **ressources formelles**, en particulier les services de garde. Les parents doivent pouvoir avoir des loisirs;
- Les familles avec EAA/RM profond = à risque % placement -> **Soutiens** afin de favoriser le **maintien à domicile** de l'enfant (souvent **désir** des parents).

## A) Besoins lors de la transition à la vie adulte

- Les parents se sentent **mal préparés** à cette phase;
- Ils déplorent le **manque de continuité** entre les services, en particulier entre l'école et le foyer;
- Ils désirent que le jeune, la fratrie et eux-mêmes soient mieux **soutenus** lors de la transition.

## A) Besoins lors de la transition à la vie adulte

Sept indicateurs pour favoriser la transition :

- planification de la transition s'inscrit dans le **PSI** du jeune;
- **collaboration** entre les établissements dispensant les services ;
- **jeune** est au cœur du processus ;
- **famille** fait partie intégrante du processus ;
- **information** doit être transmise et une préparation adéquate est faite par rapport aux divers aspects de la transition ;
- milieux **scolaires** sont impliqués ;
- **réseau de services pour les adultes** doit être accessible et la communauté doit être partie prenante de l'intégration du jeune adulte atteint d'autisme.

## A) Besoins à la vie adulte

- De **nouvelles interrogations**, de nouveaux défis, de nouvelles inquiétudes émergent face à l'avenir de l'adulte:
  - *Va-t-il encore être stimulé ?*
  - *Comment va-t-il être occupé ?*
  - *Bénéficiera-t-il des thérapies ?*
  - *Aura-t-il une personne de référence ?*
  - *Sera-t-il heureux dans son nouvel univers ?*
  - ....

## A) Besoins à la vie adulte

- Une autre problématique spécifique à l'âge adulte, est le manque drastique de **structures spécialisées** à l'accueil des PAA. Cette population doit bénéficier d'une continuité de prise en charge à l'âge adulte. Les stimulations ne doivent pas s'interrompre avec l'entrée dans le monde adulte.
- Cette question est également liée à celle du **vieillessement des parents** qui ne parviennent plus, pour raison d'âge, à offrir les soutiens nécessaires à leur enfant devenu adulte. Relais des professionnels indispensables, **action coordonnée, réfléchie et anticipée**.

## A) Conclusion aux besoins des familles

- Un des soutiens puissants, encore trop négligé, réside dans le soutien de **parents à parents**. Professionnalisation et spécialisation ne peuvent compenser les bénéfices d'une expérience de vie semblable.
- Le nombre d'études sur l'efficacité des interventions familiales est restreint. Les **connaissances des besoins** des familles et de la manière de les promouvoir restent modestes, pour ne pas dire infimes.
- Il est **illusoire de vouloir prédire les besoins** d'une famille, comportant ou non un enfant déficient. Le besoin en soutiens est un processus hautement individuel et spécifique à chaque membre, en fonction de son vécu et de ses représentations.

« L'aide est la plus salutaire quand je la demande et non pas  
quand les autres pensent que j'en ai besoin »

(Goode, 2000).

## B. La recherche : Familles concernées par l'autisme : quels besoins?

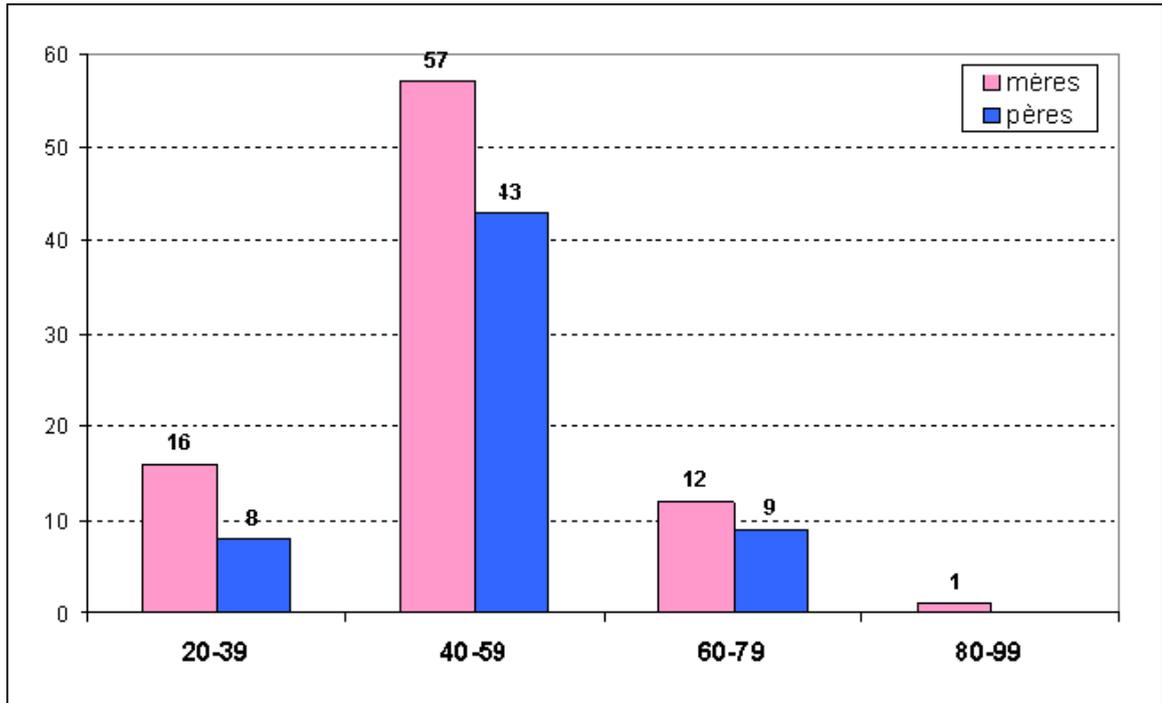


(Source: <http://kinderschutz.ch/>)

### B) Echantillon / Instrument

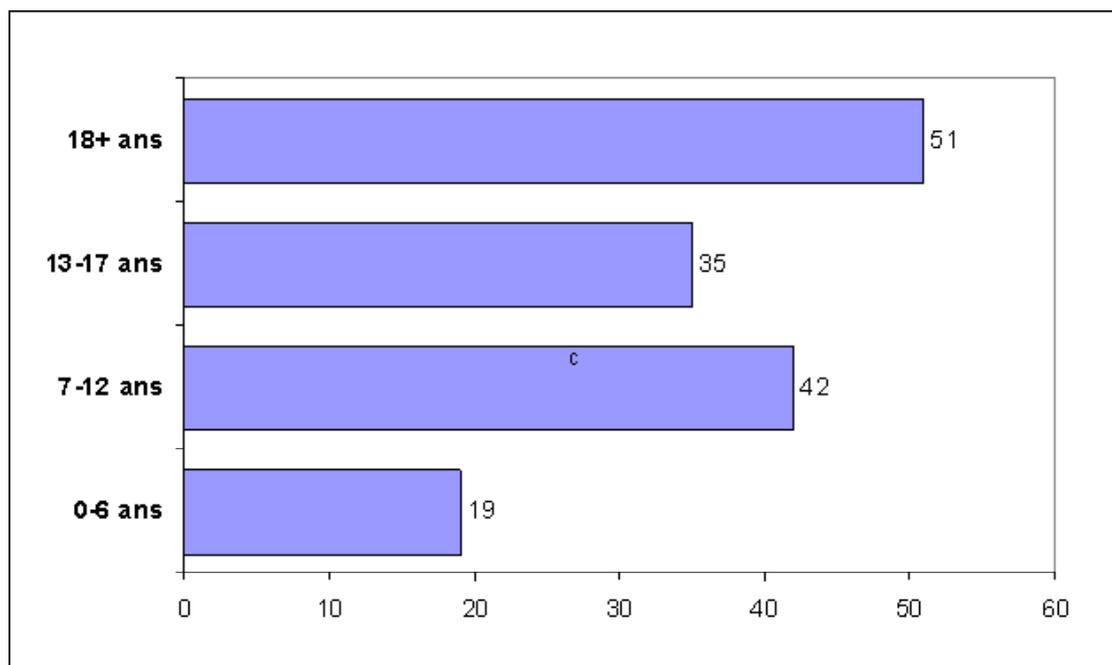
- 266 familles contactées via l'association Autisme Suisse Romande. 19 retours de courrier: 147 questionnaires traités
- Questionnaire composé de deux parties :
  - La partie A : Données personnelles et celles de l'EE enfant afin de pouvoir s'assurer de la représentativité de l'échantillon.
  - La partie B : Echelle des Besoins de Bailey & Simeonsson (1988)

## B) Répartition des parents selon l'âge



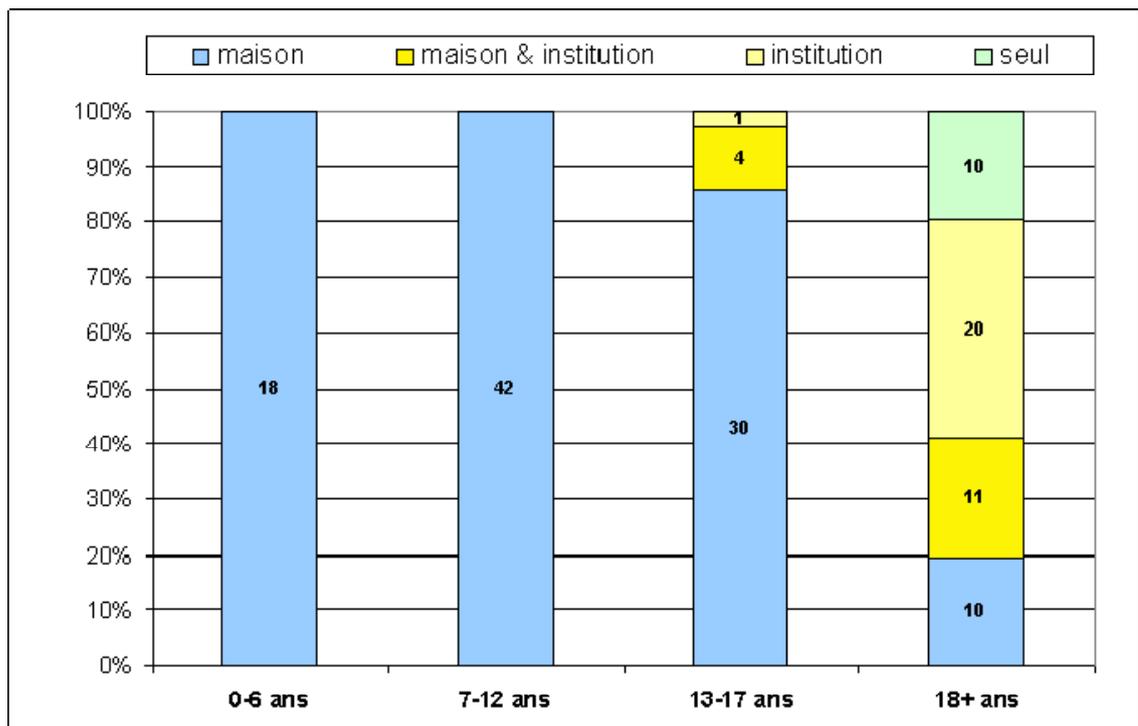
Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 21

## B) Répartition des EAA selon l'âge



Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 22

## B) Répartition des EAA selon le lieu de vie



Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 23

## B) Instrument

- La partie B : Echelle des Besoins de Bailey & Simeonsson (1988) qui regroupe 35 items sous 6 catégories différentes:
  1. les besoins en informations,
  2. les besoins en supports,
  3. les besoins financiers,
  4. les besoins en explication aux autres,
  5. les besoins quant aux services communautaires,
  6. les besoins quant au fonctionnement familial.
- Deux cases, « J'ai peut-être d'autres besoins ou souhaits » et « Remarques », complètent cette partie.

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 24

## B) Description du questionnaire : modalités de réponses

- Non [nous n'avons pas ce besoin]
- Oui, pas urgent [c'est un besoin peu urgent]
- Oui, urgent [c'est un besoin urgent]
- Oui, très urgent [c'est un besoin très urgent]

Exemples:

- Je souhaite une aide supplémentaire pour expliquer ce qu'a mon enfant à ses frères et sœurs

## B) Les 10 besoins les plus urgents

	Oui, très urgent	Oui, urgent	Oui, pas urgent	Non
31. Je souhaite avoir plus d'informations sur les services que mon enfant recevra à l'avenir [n=146/147]	27	36	56	27
5. Je souhaite avoir plus d'informations sur les services disponibles actuellement pour mon enfant [n=147/147]	20	46	46	35
4. Je souhaite avoir plus d'informations sur la manière d'apprendre quelque chose à mon enfant [n=145/147]	11	43	45	46
6. Je souhaite avoir plus d'informations sur la manière dont les enfants grandissent et se développent [n=147/147]	16	30	50	51
40. Je souhaite avoir plus d'informations sur les moyens permettant de diminuer les comportements dérangeants (agressions, automutilations, stéréotypies) [n=145/147]	21	23	45	56
19. Je souhaite avoir plus de temps pour moi-même [n=145/147]	17	28	38	62
29. Je souhaite avoir plus d'informations sur la manière dont je dois m'y prendre avec le comportement de mon enfant [n=147/147]	11	27	57	52
38. Je souhaite avoir plus de possibilités de formation continue dans l'autisme adaptée aux parents [n=147/147]	11	23	62	51
36. Je souhaite une aide supplémentaire pour accéder aux services disponibles (gardes, soutiens, thérapies, etc.) [n=146/147]	16	17	49	64
35. Je souhaite une aide supplémentaire pour savoir comment faire face aux comportements dérangeants (agressions, automutilations, stéréotypies) de mon enfant [n=147/147]	14	19	50	64

## B) Les 10 besoins les moins urgents

	Non	Oui, pas urgent	Oui, urgent	Oui, très urgent
11. Je souhaite une aide supplémentaire pour expliquer à mon époux(se) ou à ses parents ce qu'a mon enfant [n=146/147]	123	14	6	3
15. Je souhaite une aide supplémentaire pour acheter des équipements spéciaux pour mon enfant [n=146/147]	118	21	3	4
12. Je souhaite une aide supplémentaire pour trouver un centre de jour ou une école enfantine pour mon enfant [n=145/147]	119	9	12	5
22. Je souhaite avoir quelqu'un dans ma famille avec qui je peux parler des problèmes [n=147/147]	109	30	6	2
16. Je souhaite une aide supplémentaire pour acheter des jouets correspondant aux besoins de mon enfant [n=146/147]	110	27	5	4
20. Mon époux (se) ou moi souhaitent de l'aide supplémentaire pour comprendre et pour accepter ce qu'a notre enfant [n=147/147]	113	21	8	5
26. Je souhaite avoir plus d'amis avec lesquels je peux parler [n=146/147]	100	33	12	1
24. Mon époux (se) ou moi souhaiterions avoir plus de conseils ou d'aide pour obtenir un travail [n=145/147]	110	15	13	7
21. Je souhaite une aide supplémentaire pour répondre aux questions que posent des amis, des voisins ou des étrangers au sujet de mon enfant [n=147/147]	103	29	11	4
34. Je souhaite une aide supplémentaire pour trouver une garderie pour mon enfant durant mes absences [n=145/147]	105	23	11	6

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 27

## B) Analyse factorielle des besoins: 5 facteurs

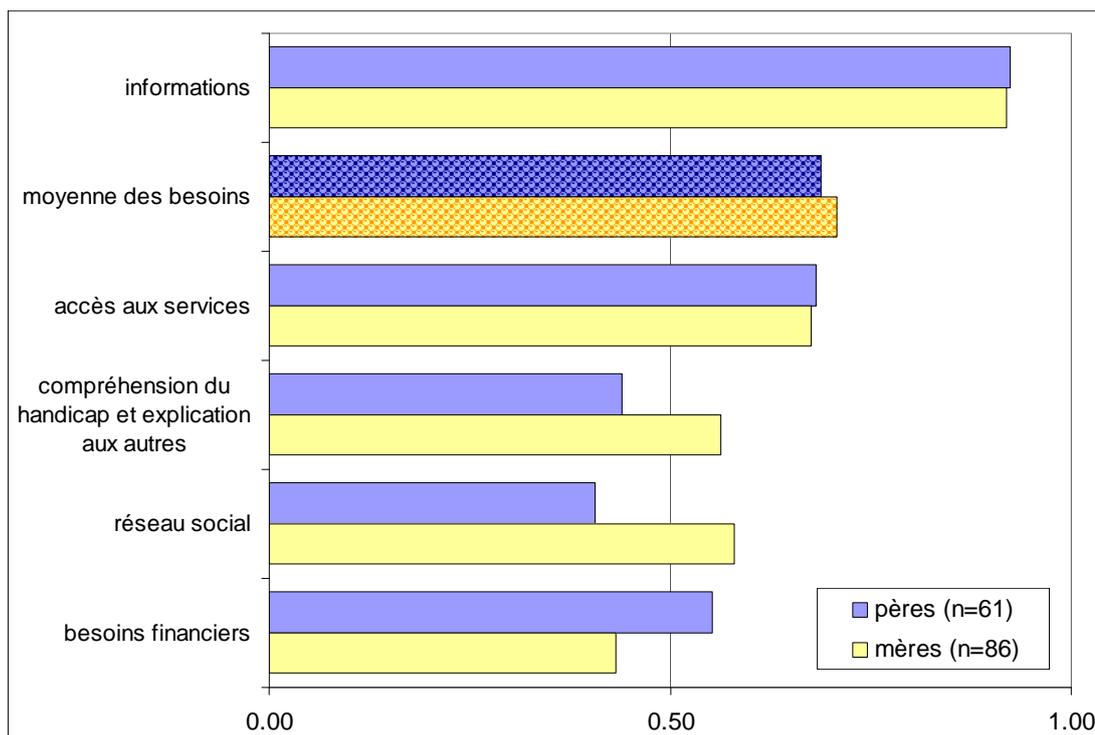
### ■ Variance totale expliquée

5 facteurs	Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
	Total	% de la variance	% cumulés
<b>1 : informations</b>	8.131	20.327	20.327
<b>2 : accès aux services</b>	4.987	12.469	32.796
<b>3 : réseau social</b>	4.235	10.588	43.384
<b>4 : compréhension du handicap et explication aux autres</b>	4.051	10.129	53.512
<b>5 : besoins financiers</b>	2.627	6.569	<b>60.081</b>

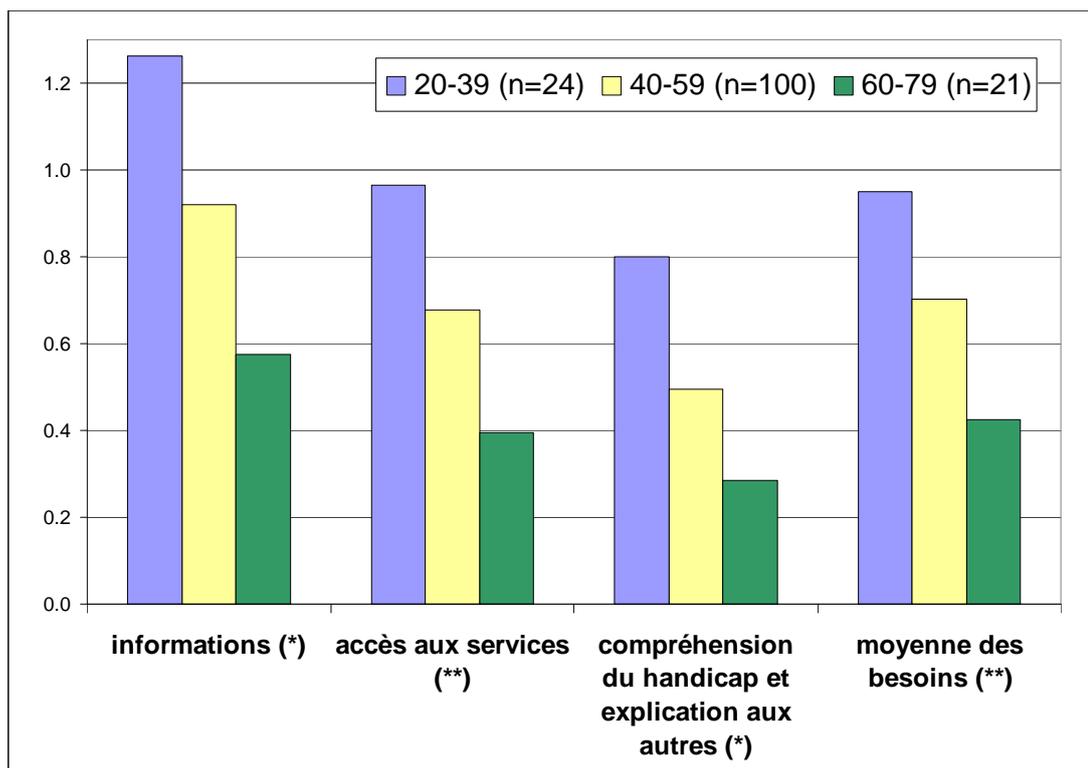
- Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.
- Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser (la rotation a convergé en 7 itérations)

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 28

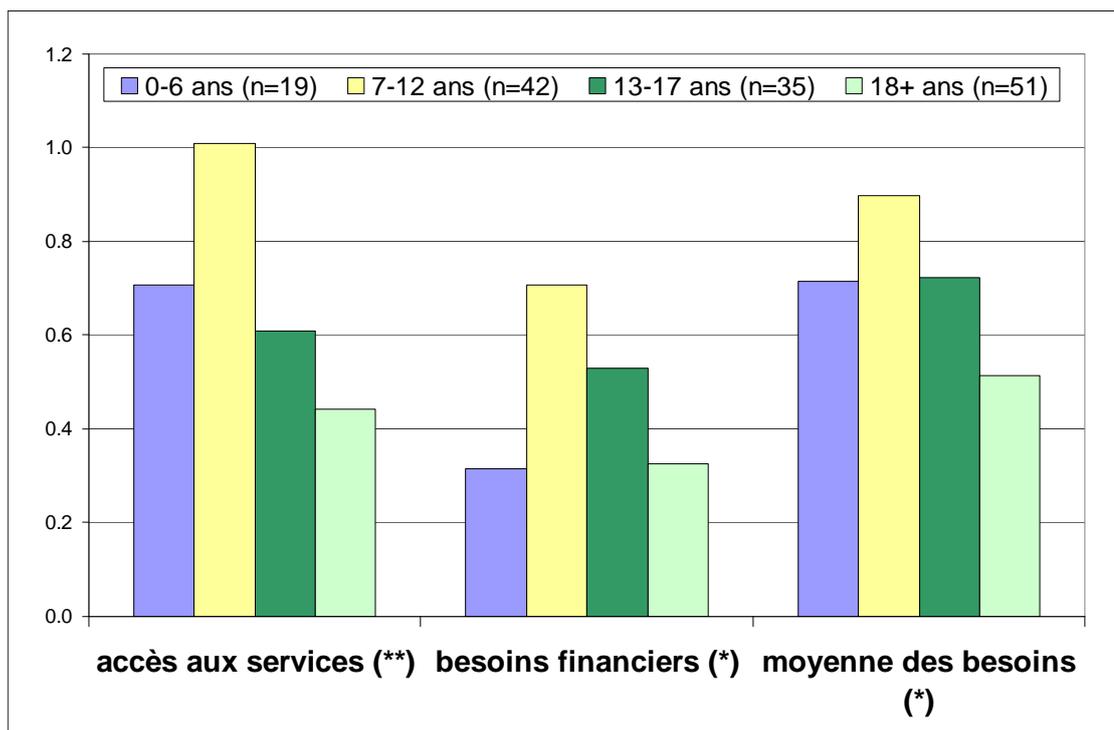
## B) Classification des 5 catégories de besoins



## B) Variations des besoins en fonction de l'âge des parents

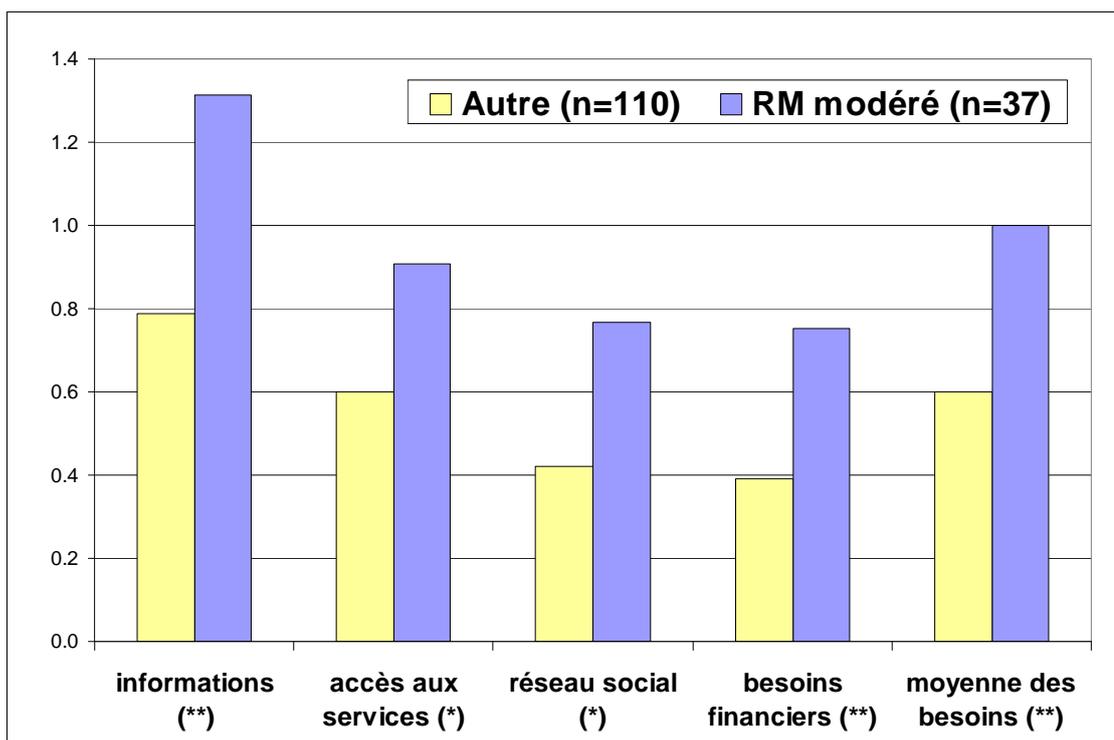


## B) Variations des besoins en fonction de l'âge des EAA



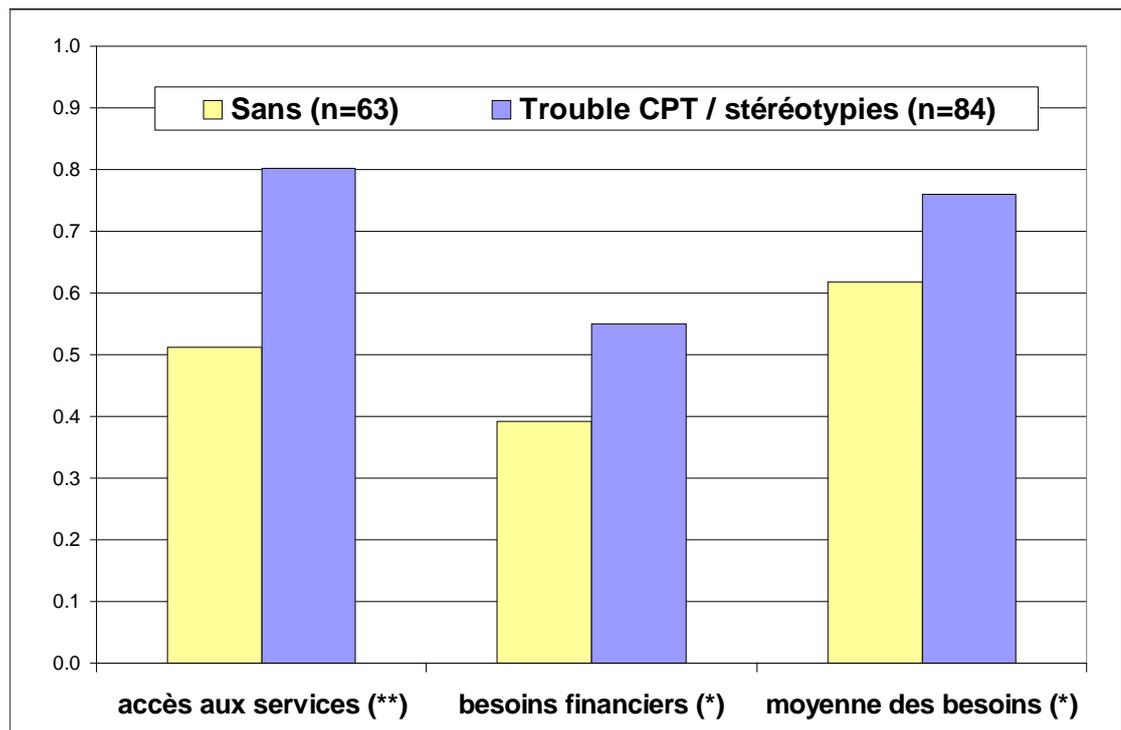
Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 31

## B) Variations des besoins en fonction du type de retard

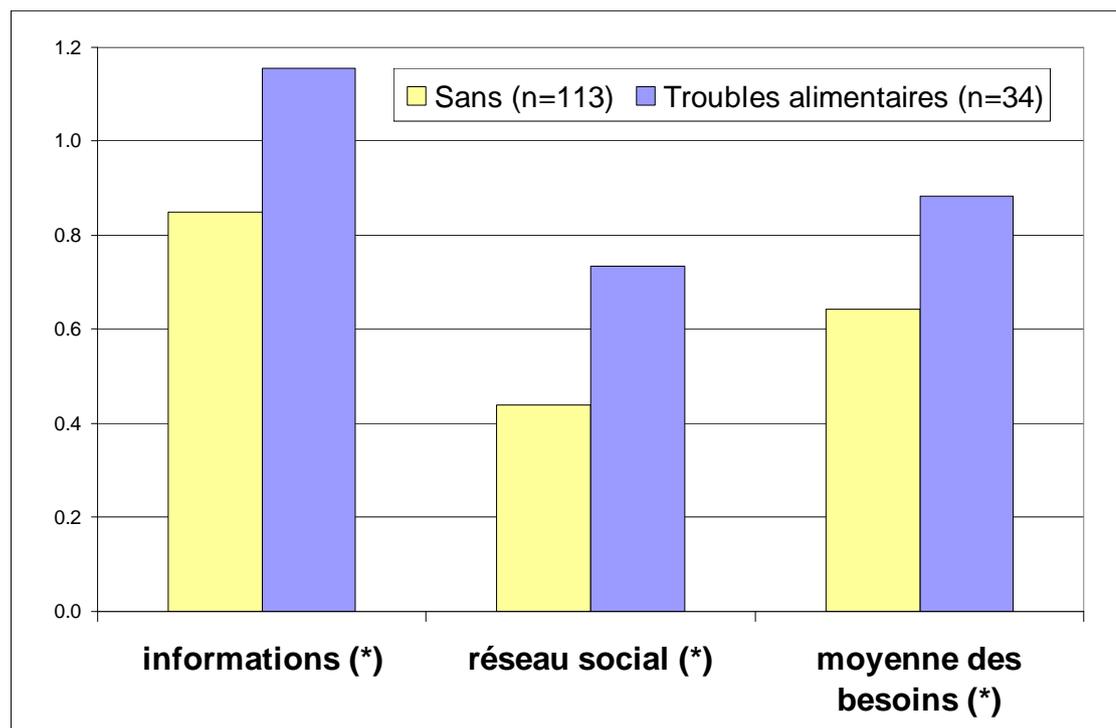


Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 32

## B) Variations % présence de troubles de cpt / stéréotypies

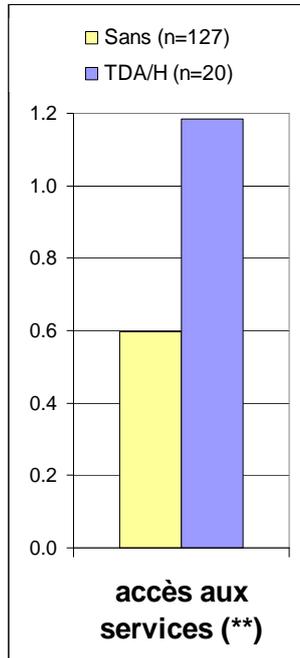


## B) Variations % présence de troubles alimentaires

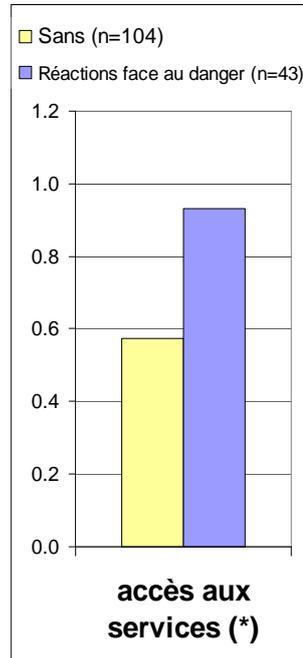


## B) Variations des besoins en fonction

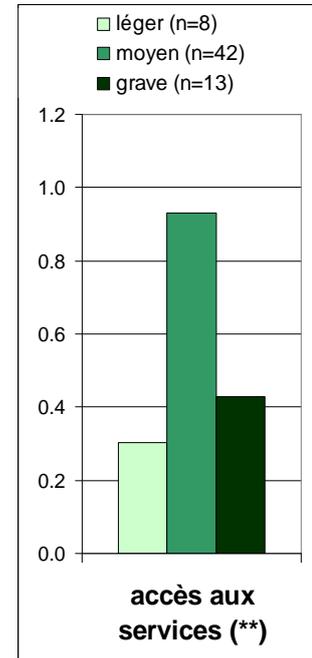
de la présence de  
TDA/H



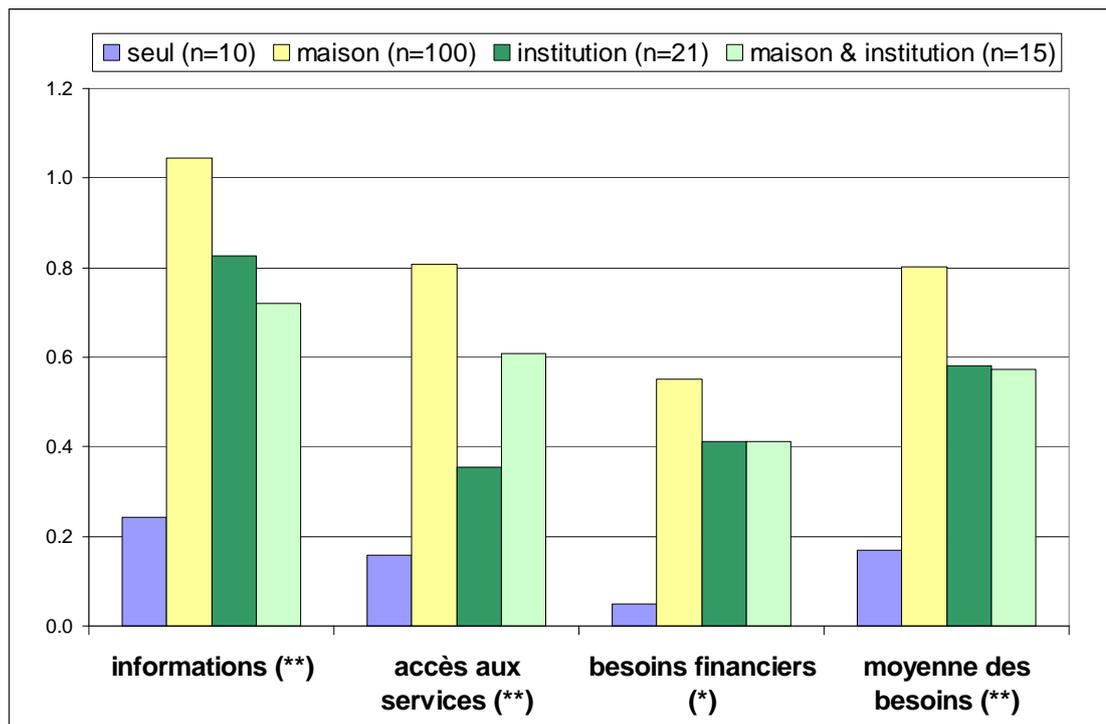
de réactions au  
danger



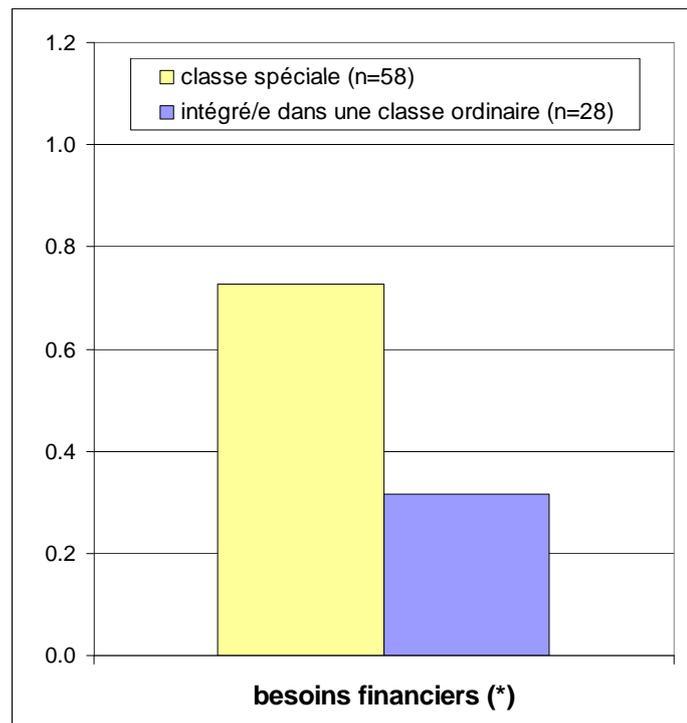
de degré d'impotence



## B) Variations des besoins en fonction du lieu de vie de l'EAA



## B) Variations des besoins en fonction du cadre de pec scolaire



## B) Autres mesures effectuées : NS

Pas de différences significatives relevées par les tests statistiques, que ce soit au niveau :

- Du **sexe** des parents et du sexe de l'enfant atteint-e d'autisme
- De la **formation** des parents
- De la **nationalité** des parents
- De la **région** géographique (ville-campagne)
- Du **statut** marital
- Du nombre **d'enfants** au foyer
- De la **place de l'EAA** dans la fratrie
- Du fait d'être ou non parent **biologique**
- Du **diagnostic** de l'enfant atteint d'autisme (Rett, Asperger, etc.)
- Des **troubles associés** (troubles du sommeil, troubles dépressifs de l'EAA, épilepsie, RM léger, profond, d'agressivité, etc.)
- Etc.

## B) Conclusion : que retenir ?

- Les besoins prioritaires des parents se situent au niveau des besoins en **informations** (informations sur l'avenir, moyens de diminuer les comportements dérangeants, etc.).
- Accessibilité aux **services communautaires** (connaissance et accessibilité des services actuellement disponibles pour l'enfant, disponibles à l'avenir). Besoins d'avoir plus de temps pour soi.
- Les besoins les **moins urgents** se situent au niveau des besoins **financiers**, du **réseau social**, de **l'explication aux autres** de l'autisme.
- Importance **d'adapter les soutiens** aux besoins de chaque famille.
- Les partenaires doivent absolument reconnaître l'importance de **l'interdépendance de leurs ressources** et la complémentarité de leurs savoirs et de leurs savoir-faire.

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 39

## C. Des fratries et des besoins : état de la recherche



(Source: <http://kinderschutz.ch/>)

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners – Institut de Pédagogie curative – Unifr.ch

## C) Introduction

- Dans la **littérature scientifique**, on parle beaucoup des mères, peu des pères et pratiquement jamais des frères et des sœurs concernés par l'autisme. Ce qui fait dire à nombre de chercheurs que les frères et les sœurs sont les oubliés de la prise en charge familiale. Les enfants qui grandissent avec un frère ou une sœur en situation d'autisme sont confrontés à une situation **relationnelle particulière** à laquelle ils ne sont pas indifférents.
- Les **témoignages de ces fratries** sont toujours d'une très grande richesse. Ils mettent en évidence les **ressources** et les **capacités** que ces fratries ont pu développer, mais aussi parfois leur **désarroi** face à certaines situations.
- Un rapide balayage de la littérature montre cette **pauvreté** de recherches, mais plus grave : des résultats de recherches sont sinon **contradictaires**, du moins fortement **contrastés** :
  - certains chercheurs prétendent que les fratries **s'adaptent difficilement** (problèmes psychologique, troubles d'apprentissage, troubles du comportement etc.)
  - d'autres avancent qu'elles sont **parfaitement adaptées**, parlant de résilience, etc...

## C1: Les apports des recherches génétiques et épidémiologiques

- L'adaptation des fratries d'enfants en situation d'autisme fait l'objet d'un intérêt renouvelé par l'avancée **des progrès génétiques**.
- Si les premières recherches se focalisaient essentiellement sur des **variables interactives et familiales**, les avancées médicales actuelles s'intéressent davantage à l'impact des **facteurs génétiques** sur les fratries.
- De multiples arguments cliniques s'additionnent progressivement pour justifier l'hypothèse **d'une perturbation causale neurobiologique et/ou génétique dans l'autisme** (Lemay, 2004).
- La transmission génétique possible de l'autisme suscite l'intérêt des familles, des chercheurs et des praticiens, qui s'interrogent sur diverses questions, parmi lesquelles :
  - Quels sont les **risques pour les parents** d'avoir un autre enfant atteint d'autisme ?
  - Quels sont les **risques** que la fratrie développe **des troubles cognitifs, linguistiques ou autres** ?
  - Quels sont les **risques** pour la fratrie **de donner naissance** à son tour à un enfant atteint d'autisme ?

## C1 : Les apports des recherches génétiques et épidémiologiques

Plusieurs **études épidémiologiques** ont été réalisées ces dernières années dégageant un certain nombre de faits éprouvés sur le plan scientifique (Lemay, 2004; Fombonne, 2001; Tomblin et al., 2003; Szatmari, 1998) :

- La proportion de l'autisme selon le sexe est de **4.2 garçons pour 1 fille**, avec des variations selon la profondeur de l'atteinte (**2 garçons pour 1 fille** chez les sujets avec une déficience profonde).
- Les recherches sur **les jumeaux monozygotes** révèlent une probabilité de **60 à 80%** d'avoir les deux enfants autistes ce qui, en dépit des chiffres quelque peu divergents montre une concordance redoutable.
- Les études sur les fratries témoignent que dans **3 à 5%** des cas, un autre frère ou sœur présente des anomalies « dans le spectre de l'autisme »
- Il n'existe pratiquement pas d'exemples de transmissions autistes directes, les personnes autistes n'ayant que très rarement des enfants.
- Si **certains chromosomes** sont à l'heure actuelle particulièrement ciblés (le 2, 13, 15, 17), les chercheurs s'accordent à penser qu'il n'y a pas qu'un seul gène responsable de l'autisme, mais que plusieurs agissent entre eux.
- Les tentatives pour déceler des **marqueurs génétiques précoces** n'ont pas abouti à des résultats significatifs à ce jour.

## C1: Les apports des recherches génétiques et épidémiologiques

- Ces quelques données témoignent de la nécessité d'avoir des **échantillons considérables** pour bénéficier des cohortes valables afin d'étudier l'impact génétique sur les fratries.
- Le mode de transmission apparaît complexe:
  - Si les risques sont considérables pour les **jumeaux monozygotes**,
  - ils semblent **réduits pour les fratries** et
  - deviennent **limités** dès que le parent est éloigné (Lemay, 2004).



(Source: <http://kinderschutz.ch/>)

## C2: Les apports des recherches psychosociales

- Au-delà des facteurs génétiques, la question de savoir si le fait de vivre avec un frère ou une sœur atteint-e d'une déficience sévère a des conséquences au niveau de l'**ajustement socio-émotionnel** des membres de la famille a suscité et suscite encore l'intérêt des chercheurs et des parents (Pilowsky et al., 2004).
- De manière générale, les chercheurs s'intéressent à répondre à différentes questions parmi lesquelles :
  - Le fait d'avoir un frère ou une sœur atteint-e d'autisme engendre-t-il des **conséquences négatives** sur le développement psychosocial des fratries ?
  - Le fait de vivre dans un milieu marqué par l'autisme constitue-t-il une **source de problèmes psychologiques et sociaux** pour la fratrie ?
  - Quels sont les effets de l'autisme sur **la structuration de leur personnalité, sur leur adaptation et donc sur leurs besoins**, etc. ?

## C2: Les apports des recherches psychosociales

- Plusieurs chercheurs affirment
  - que la gravité du syndrome autistique **affecte l'ensemble** de l'unité familiale (Kaminsky et Dewey, 2002) et de ce fait,
  - que les fratries d'enfant autiste **encourent des risques plus élevés** de développer des problèmes d'adaptation sociale (Rodrigue et al., 1993),
  - alors que d'autres **parlent de résilience**.

## C2: Les apports des recherches psychosociales

- Selon Pilowsky et al. (2004), les **résultats contradictoires** des recherches antérieures laissent supposer de sérieuses **lacunes méthodologiques** dans les recherches antérieures sur l'ajustement socio-émotionnel des fratries:
  - Le nombre considérable de **variables** influençant le vécu des fratries,
  - les difficultés d'élaborer un **groupe contrôle** (trop souvent la trisomie),
  - le manque d'**objectivité** de l'échantillon,
  - les **comparaisons inter-recherches** difficiles,
  - les **biais** dans le recueil de données,
  - la focalisation sur les facteurs ayant un **impact négatif**, etc.

constituent autant de défis pour les chercheurs du domaine (Lanners et al., 1999).

## C2: Les apports des recherches psychosociales

- Les résultats des recherches de Pilowsky mettent en évidence
  - que la **grande majorité** des frères et des sœurs d'enfants autistes fonctionne normalement (86.7%), à savoir,
  - qu'ils présentent des **compétences sociales adaptées** si l'on compare avec d'autres fratries (avec ou sans handicap) (Verté et al., 2003).
- Les données actuelles mettent en exergue que
  - c'est **moins l'autisme** qui affecte l'adaptation des fratries
  - que des **variables liées à l'environnement** familial, en particulier
  - **la qualité des relations** à l'intérieur de la famille (Verté et al., 2003).

## C2: Les apports des recherches psychosociales

- La présence d'un enfant en situation d'autisme dans une famille a des effets spécifiques sur la fratrie, mais ces effets sont médiatisés par un ensemble de facteurs gravitant autour de quatre pôles (Lanners et al., 1999) que nous détaillons à la suite :
  - Les facteurs liés aux caractéristiques de l'**autisme**
  - Les facteurs liés aux caractéristiques de la **fratrie**
  - Les facteurs liés au vécu parental et au **contexte familial**
  - Les facteurs liés au **réseau de soutien**



(Source: <http://kinderschutz.ch/>)

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 49

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### C3.1: Facteurs liés à l'autisme

Les besoins liés aux TED : Parmi ces facteurs, notons

- La présence de **maladies neurologiques** (complications médicales) : influence les besoins (Gold, 1993)
- La présence de **troubles du comportement** (auto-hétéro-agressivité) (McHale et al., 1986, Gold, 1993). Les fratries de 6 à 11 ans présentent plus de pb de cpt « internalisés » et « externalisés » que le groupe 12 ans et plus. Ces résultats sont expliqués par la recherche de l'attention parentale (Verté et al., 2003, p.199).
- La présence de **troubles émotionnels** (angoisse, anxiété) chez le germain autiste.
- La  **Crainte des étrangers** (amis des fratries) (Gold, 1993)

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 50

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### C3.1: Facteurs liés à l'autisme

- La **nécessité des routines** : transitions (moments-clés de la journée : coucher alimentation – soins) (Gold, 1993)
- Plus les symptômes sont **sévères** et **imprévisibles** plus les besoins des fratries sont importants (Rodrigue et al. 1993, Gold, 1993).
- Le **niveau de langage** : les fratries d'enfant qui ne parle pas ont plus de problèmes de comportement que les fratries d'enfant qui parle.
- Le **degré de sévérité** de l'autisme, y compris le niveau intellectuel : plus le niveau de fonctionnement est bas, plus les habiletés sociales des fratries sont élevées (Pilowsky et al., 2004).

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### C3.2 Facteurs liés à la fratrie

- Les facteurs liés à la fratrie : Certaines caractéristiques propres à la fratrie vont influencer différemment le vécu. (variables socio-affectives, Claudon et al., 2007) :
  - L'adaptation des fratries est **positivement corrélée** avec l'âge des fratries (Hasting, 2006).
  - **Embarras face aux pairs** / sentiments d'isolement face aux pairs
  - **Jalousie du temps** passé par les parents avec EAA
  - Frustration de **ne pas être capable** de s'engager positivement avec EAA
  - **Colère** face aux comportements agressifs
  - **Suradaptation** : vouloir compenser les déficits
  - **Souci** concernant le stress et la peine des parents
  - **Souci** concernant leurs rôles / leurs responsabilités (cf avenir)

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### C3.2 Facteurs liés à la fratrie

- La **place** du frère ou de la sœur par rapport à l'enfant atteint d'autisme (s'il est l'aîné ou le cadet), le **sexe**, de même que la **différence d'âge** (Pilowsky et al., 2004) sont de variables susceptibles d'influencer l'adaptation.
- Il semblerait également que plus les frères et sœurs **grandissent** et plus ils décrivent **positivement** le comportement de l'enfant autiste, développant des attitudes empathiques à son égard (Pilowsky et al., 2004), alors que les recherches passées laissaient supposer l'émergence de **troubles du comportement** lorsque ces fratries avançaient en âge (Rodrigue et al., 1993).
- Finalement, les recherches montrent aussi que la **taille de la fratrie** a un impact sur les compétences sociales : plus elle est grande, plus la fratrie encourt des risques au niveau de son adaptation sociale (Pilowsky et al., 2004).

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### C3.3 Facteurs liés au contexte familial

Les recherches sur l'adaptation sociale des fratries attribuent une place privilégiée à l'adaptation familiale (stress).

Besoins des fratries (Harris & Glasberg, 2003; Wheeler, 2006).

- **Communication** ouverte, honnête, appropriée, et continue
- **Attention parentale** individualisée, respectueuse de leur personnalité (temps spécialement dévolu à la fratrie)
- **Passer du temps** spécialement dévolu avec un parent
- **Apprendre des compétences** pour interagir avec EAA
- **Choix au sujet du degré d'implication** avec EAA
- **Sécurité** pour eux et leurs affaires personnelles, etc.
- **Jeux / Loisirs** (difficultés de loisirs en commun) : pauvreté de loisirs des parents / des fratries : manque de service d'aide à la famille (garde)
- **Vie sociale** la plus normale possible

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### C3.4 Facteurs liés au réseau de soutiens

- soutiens informels (copains, voisins, mouvements de jeunesse...),
  - soutiens plus formels (service d'accompagnement à domicile, association de parents, groupes de fratrie etc. )
- Les éléments importants (Harris & Glasberg, 2003; Wheeler, 2006) sont
    - l'image de l'autisme véhiculée à l'extérieur,
    - les mots prononcés pour parler du handicap,
    - la liberté avec laquelle ils sont utilisés
  - Besoins de sentir que la fratrie et l'enfant atteint d'autisme est traité-e aussi « normalement » que possible.
  - Besoins d'éprouver une vie et des activités de famille « normales ».
  - Besoins de ressentir qu'ils ne sont pas seuls et que d'autres comprennent et partagent les mêmes expériences (Groupes de fratries : Insieme Vaud)

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### C3.4 Facteurs liés au réseau de soutiens

- Besoins d'apprendre des stratégies pour faire face aux questions et aux commentaires des pairs / entourage.
- Besoins d'informations développementales appropriées et continues aux fratries
- La recherche de Bagenholm et Gillberg (1991, p.305) ne trouve qu'une différence minime entre les familles qui ont reçu un diagnostic précoce et celle qui ont reçu un diagnostic plus tardif.

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### ■ C3.4 Facteurs liés au réseau de soutiens

#### ■ Soutiens durant la période préscolaire

Besoins durant la période préscolaire (AVANT 5 ans) (Harris, 1994)

- Besoins de parler de **ses sentiments**.
- Besoins de trouver des **mots appropriés** sur les sentiments (TC).
- Besoins de comprendre les **spécificités** liées à l'autisme
- Relèvent **des différences** et essayent de **l'aider** (enseignent des stratégies)
- Pas encore été confrontés **aux jugements extérieurs** (interactions « normales »)

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### ■ C3.4 Facteurs liés au réseau de soutiens

#### ■ Soutiens à l'école primaire

- Se rendent compte **des différences**. Capables de **comprendre** les spécificités de l'autisme (si explication adaptée)
- Besoin de **parler des sentiments**
- Peuvent **s'inquiéter** que l'autisme soit contagieux ou se demandent si quelque chose ne va pas avec eux.
- Peuvent **éprouver de la culpabilité** d'avoir des pensées ou des sentiments négatifs au sujet de leur germain atteint d'autisme.

## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### ■ C3.4 Facteurs liés au réseau de soutiens

#### ■ Soutiens à l'adolescence

- Surprotecteurs / suradaptés / non-conformes
- Sentiments **contradictaires** au sujet de germain (questions pointues, voire provocatrices)
- **Embarras possible** devant ses amis et ses pairs
- **Déchirés** entre désir d'indépendance et désir de maintien d'un rapport spécial avec leur germain
- **Responsabilités / inquiétude** quant au futur

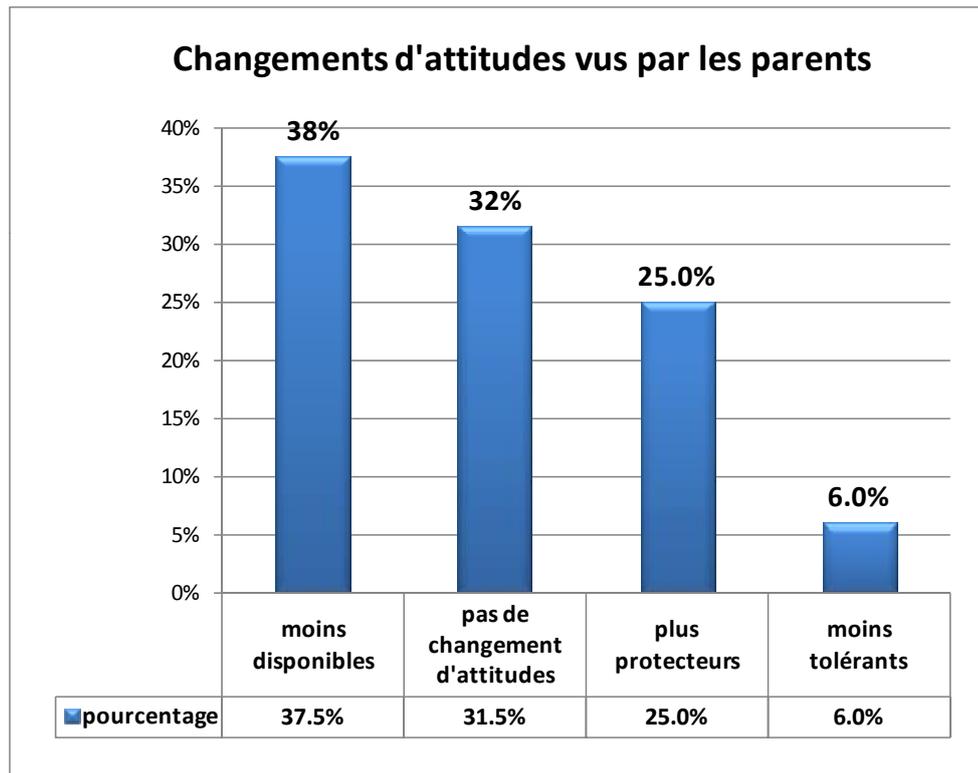
## C3: Facteurs influençant les relations fraternelles

### ■ C3.4 Facteurs liés au réseau de soutiens

#### ■ Soutiens durant la période post-scolaire

- Importance d'**intégrer** la fratrie lors des transitions (annonce du diagnostic, entrée à l'école, entrée en foyer, entrée en ateliers / apprentissages, études, etc). Les fratries doivent être mieux préparées aux transitions et être intégrée lors de toute décision concernant les prises en charge (intégration scolaire, transition au foyer) (Scelles, 1997: 2009):
- **Transitions** : la fratrie doit pouvoir se séparer de l'autre sans sentir qu'il l'abandonne, sans culpabilité.
- L'**adolescence** est une phase très importante dans la structuration de la personne.
- L'**âge adulte** également lorsque les parents vieillissent.

## C) Les fratries vues par les parents (Hahaut et al., 2002)



Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 61

## Partie D: Fratries concernées par l'autisme : quels besoins?



(Source : <http://kinderschutz.ch/>)

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 62

## D) Echantillon

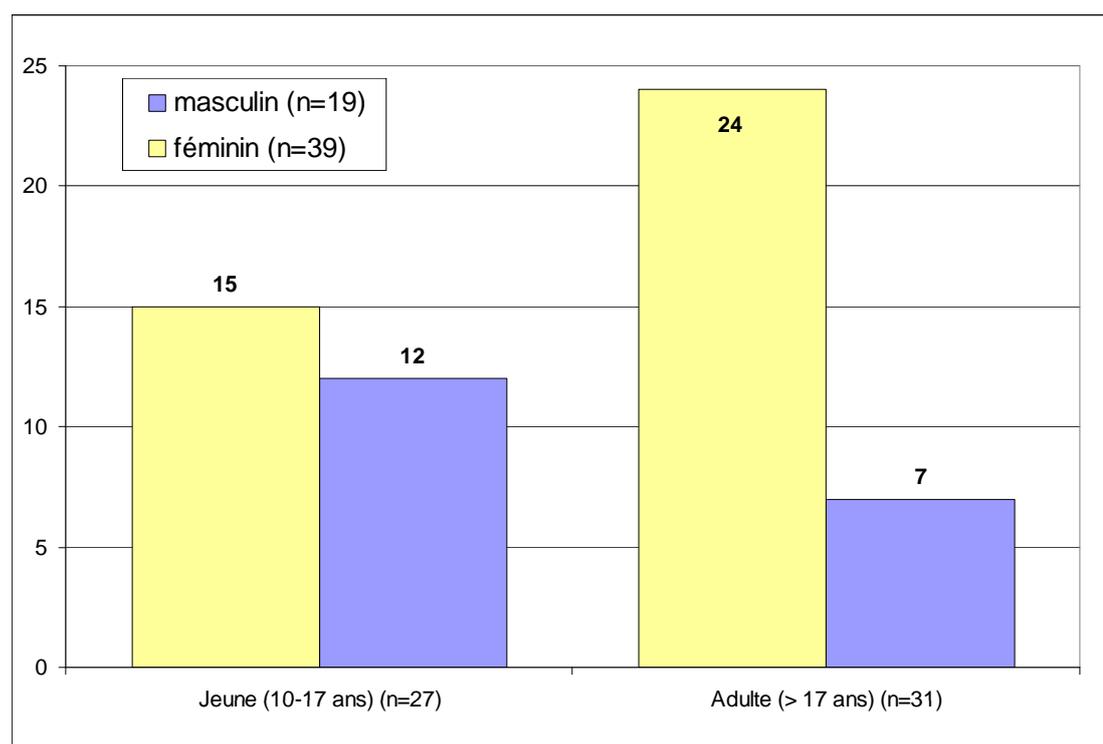
- Echantillon frère/sœur ; beau-frère/belle-sœur ; demi-frère/demi-sœur) concernées par l'autisme.
- 147 familles ont répondu au questionnaire via l'association Autisme Suisse Romande (total de 180 frères/sœurs): 58 questionnaires fratries traités
- Fratries de 10-12 ans à 17 ans (pour les fratries < 10 ans : possibilité d'avoir un entretien semi-dirigé : aucune demande)
- Fratries de 18 ans ou plus



(Source: <http://kinderschutz.ch/>)

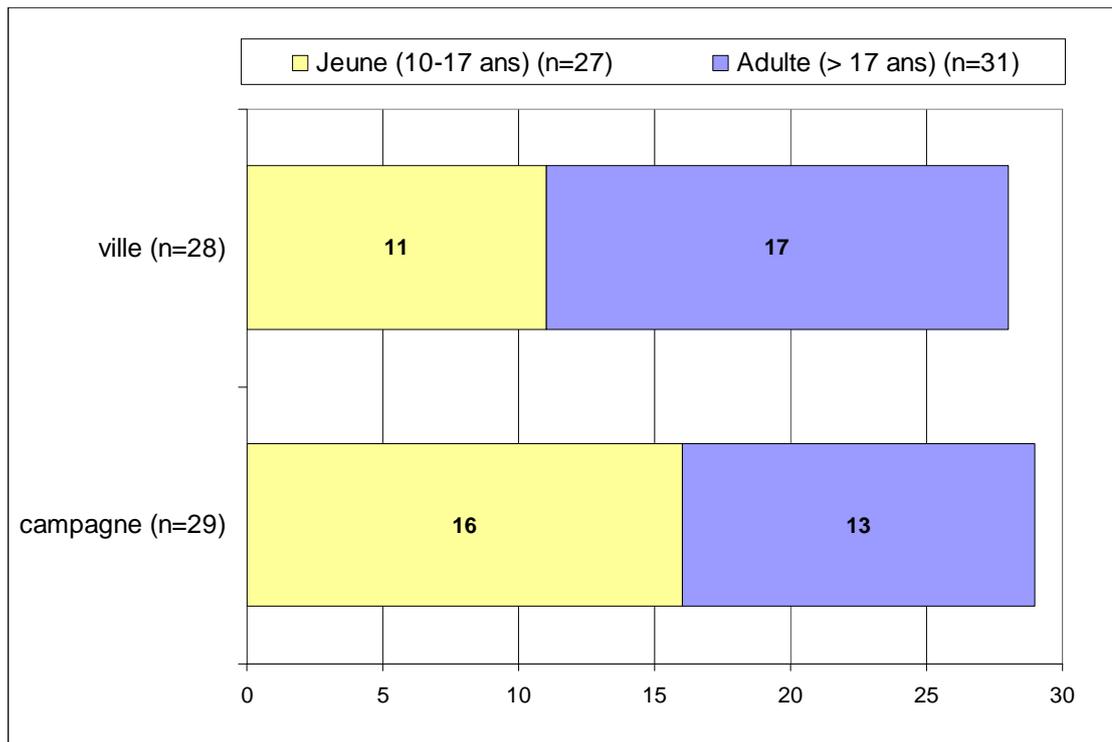
Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 63

## D) Répartition des groupes par rapport au sexe & âge



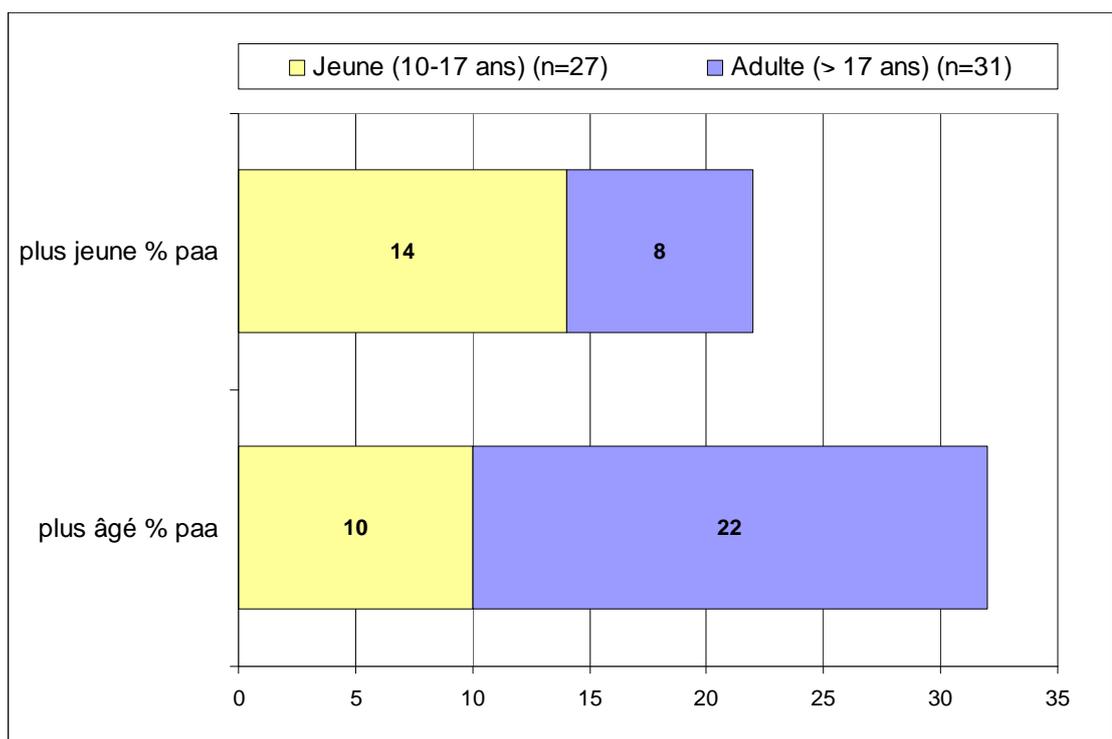
Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 64

## D) Répartition des groupes par rapport au lieu d'habitation



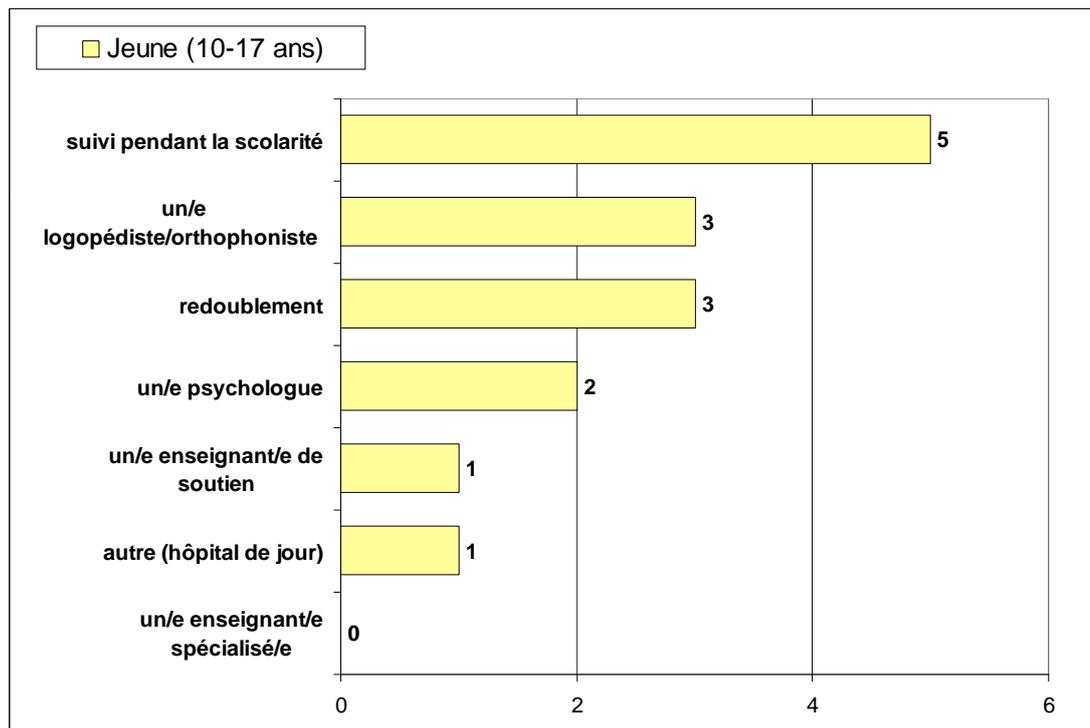
Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 65

## D) Répartition des groupes par rapport au rang



Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 66

## D) Répartition des groupes % suivi pendant la scolarité



Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 67

## D) Instrument

- Questionnaire composé de deux parties :
- La partie A : données personnelles de la fratrie et de l'EE afin de pouvoir s'assurer de la représentativité de l'échantillon.
- La partie B : Echelle des Besoins de Lanners et al. (1999) qui regroupe 82 items adaptés à partir de Bailey & Simeonsson (1988) et d'entretiens semi-structurés auprès de 8 frères et sœurs concernés par le handicap. Les items se recoupent en 6 catégories différentes:
  1. les besoins en informations,
  2. les besoins en supports,
  3. les besoins financiers,
  4. les besoins en explication aux autres,
  5. les besoins quant aux services communautaires,
  6. les besoins quant au fonctionnement familial.
- Deux cases, « J'ai peut-être d'autres besoins ou souhaits » et « Remarques », complètent cette partie.

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 68

## D) Instrument

### ■ Modalités de réponse:

0. *Non, jamais* (= je n'ai jamais eu ce besoin)
1. *Oui, parfois* (= j'ai parfois ce besoin)
2. *Oui, souvent* (= j'ai souvent ce besoin)
3. *Oui, toujours* (= j'ai toujours ce besoin)
4. *Je ne sais pas / je ne comprends pas / cela ne s'applique pas*

### ■ Exemple:

J'ai besoin que mon père, ma mère, mes parents se soucient plus de moi, de mes problèmes et de mes sentiments

## D) Les besoins des fratries jeunes

<b>Les 10 besoins les plus urgents</b>	<b>Oui, toujours</b>	<b>Oui, souvent</b>	<b>Oui, parfois</b>	<b>Non, jamais</b>
<b>J'ai besoin</b>				
73. que les gens fassent preuve de plus de compréhension et de tolérance en général, par rapport aux problématiques liées à l'autisme [n=26/27]	13	6	4	3
40. de préserver ma propre vie [n=26/27]	13	3	5	5
22. que mon entourage accepte mon frère/ma sœur et ait un bon contact avec lui/elle [n=25/27]	10	6	5	4
24. que de nouvelles solutions ou méthodes soient cherchées pour améliorer la qualité de vie de mon frère/ma sœur [n=26/27]	9	5	6	6
57b. que mon frère/ma sœur soit accepté/e par les amis [n=25/27]	8	6	4	7
34. que les gens soient plus informés et habitués aux problématiques liées à l'autisme (par exemple pour atténuer les regards sur mon frère/ma sœur) [n=25/27]	6	5	6	8
57a. que mon frère/ma sœur soit accepté/e par la famille élargie [n=25/27]	9	2	3	11
16. que l'on respecte plus la dignité de mon frère/ma sœur [n=25/27]	4	5	10	6
36. que mon frère/ma sœur soit intégré/e dans les relations sociales de la famille [n=24/27]	8	2	4	10
39. de pouvoir exprimer librement mes sentiments devant mon père, ma mère, mes parents [n=26/27]	5	5	7	9

## D) Les besoins des fratries jeunes

### Les 10 besoins les moins urgents

#### J'ai besoin

	Non, jamais	Oui, parfois	Oui, souvent	Oui, toujours
41. d'avoir des réunions avec l'institution sans la présence de mon frère/ma sœur [n=26/27]	26	0	0	0
11b. d'aide pour la garde de mon frère/ma sœur par les voisins, les amis [n=26/27]	25	1	0	0
44b. de pouvoir me confier et recevoir des conseils d'un prêtre ou pasteur [n=26/27]	25	1	0	0
64. que mes parents acceptent mieux mon frère/ma sœur [n=25/27]	24	0	1	0
42. que les groupes religieux fassent preuve d'une plus grande ouverture [n=25/27]	22	3	0	0
67. d'avoir de meilleures relations avec l'institution (plus de disponibilité, d'accueil) [n=25/27]	22	3	0	0
54. d'aide pour trouver une institution adaptée à mon frère/ma sœur [n=25/27]	21	4	0	0
63. d'avoir des activités de loisirs avec d'autres familles et fratries vivant une situation semblable [n=25/27]	22	2	1	0
44a. de pouvoir me confier et recevoir des conseils d'un professionnel neutre (psychologue, psychiatre, assistant social, etc.) [n=25/27]	20	5	0	0
46. qu'il y ait une meilleure collaboration, une véritable relation de partenariat entre ma famille et l'institution [n=23/27]	18	5	0	0

## D) Les besoins des fratries adultes

### Les dix besoins les plus urgents

#### J'ai besoin

	Oui, toujours	Oui, souvent	Oui, parfois	Non, jamais
34. que les gens soient plus informés et habitués aux problématiques liées à l'autisme (par exemple pour atténuer les regards sur mon frère/ma sœur) [n=28/32]	14	5	7	2
24. que de nouvelles solutions ou méthodes soient cherchées pour améliorer la qualité de vie de mon frère/ma sœur [n=28/32]	13	2	11	2
40. de préserver ma propre vie [n=27/32]	12	4	9	2
57a. que mon frère/ma sœur soit accepté/e par la famille élargie [n=28/32]	11	6	6	5
36. que mon frère/ma sœur soit intégré/e dans les relations sociales de la famille [n=24/32]	12	4	5	3
37b. de pouvoir discuter en famille de l'avenir de mon frère/ma sœur [n=28/32]	8	6	13	1
16. que l'on respecte plus la dignité de mon frère/ma sœur [n=28/32]	10	7	4	7
22. que mon conjoint/ma conjointe accepte mon frère/ma sœur et ait un bon contact avec lui/elle [n=26/32]	12	3	6	5
38. d'informations sur le vieillissement de mon frère/ma sœur et sur l'évolution de son handicap [n=29/32]	7	6	15	1
39. de pouvoir exprimer librement mes sentiments devant mon père, ma mère, mes parents [n=28/32]	11	2	11	4

## D) Les besoins des fratries adultes

Les dix besoins les moins urgents  J'ai besoin	Non, jamais	Oui, parfois	Oui, souvent	Oui, toujours
44b. de pouvoir me confier et recevoir des conseils d'un prêtre ou pasteur [n=27/32]	24	3	0	0
11b. d'aide pour la garde de mon frère/ma sœur par les voisins, les amis [n=28/32]	24	3	1	0
13. d'aide lors du passage de mon frère/ma sœur à l'adolescence [n=18/32]	12	5	1	0
45. d'aide pour dire et/ou expliquer le handicap de mon frère/ma sœur aux autres [n=27/32]	19	6	0	2
5. d'aide extérieure pour les transports de mon frère/ma sœur [n=28/32]	21	3	2	2
11a. d'aide pour la garde de mon frère/ma sœur par la famille élargie [n=27/32]	18	6	2	1
66. de lire des écrits de personnes vivant une situation semblable [n=26/32]	14	11	1	0
67. d'avoir de meilleures relations avec l'institution (plus de disponibilité, d'accueil) [n=23/32]	15	5	1	2
62. d'avoir des activités informelles avec le groupe éducatif de mon frère/ma sœur (goûter, sorties, visites dans les familles...) [n=25/32]	17	5	0	3

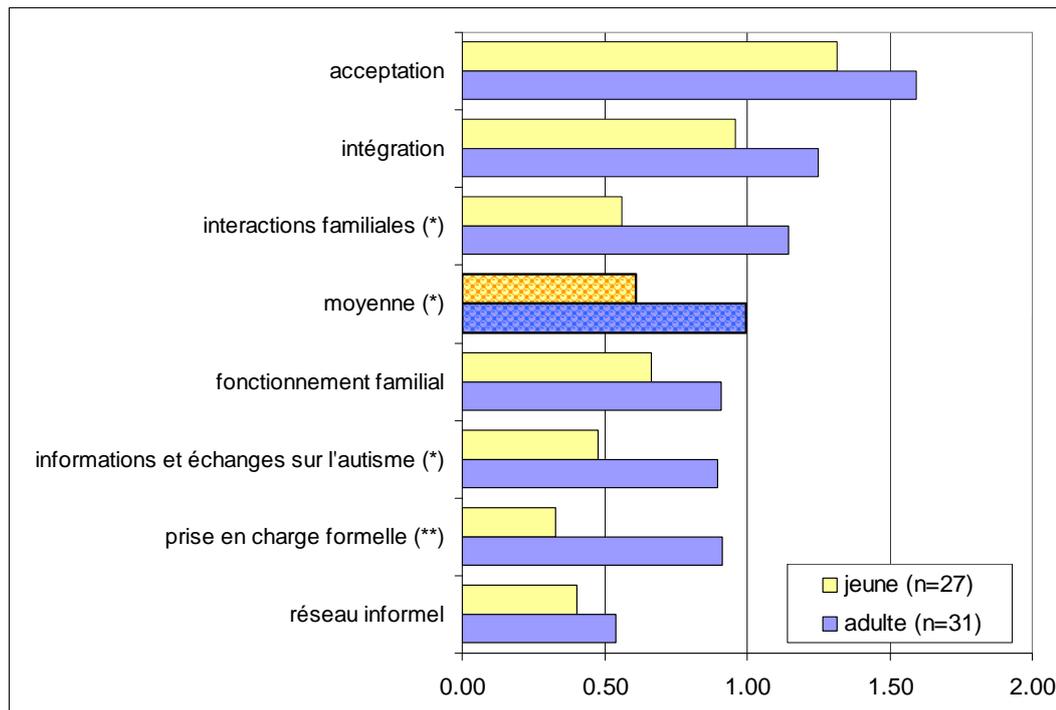
## D) Analyse factorielle des besoins: 7 facteurs

### ■ Variance totale expliquée

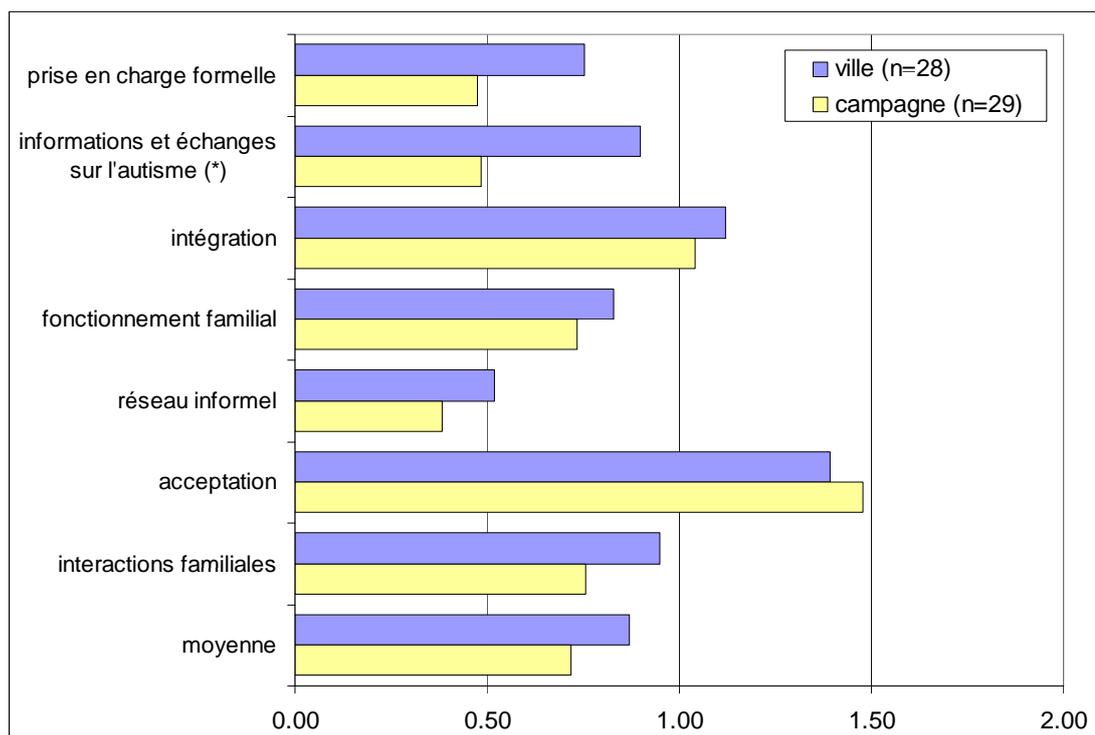
7 facteurs	Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
	Total	% de la variance	% cumulés
<b>1 : prise en charge formelle</b>	9.817	16.639	16.639
<b>2 : informations et échanges sur l'autisme</b>	6.402	10.851	27.490
<b>3 : intégration</b>	6.095	10.331	37.821
<b>4 : fonctionnement familial</b>	4.492	7.614	45.434
<b>5 : réseau informel</b>	4.361	7.392	52.827
<b>6 : acceptation</b>	3.487	5.910	58.737
<b>7 : interactions familiales</b>	3.226	5.468	<b>64.204</b>

- Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.
- Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser (la rotation a convergé en 15 itérations)

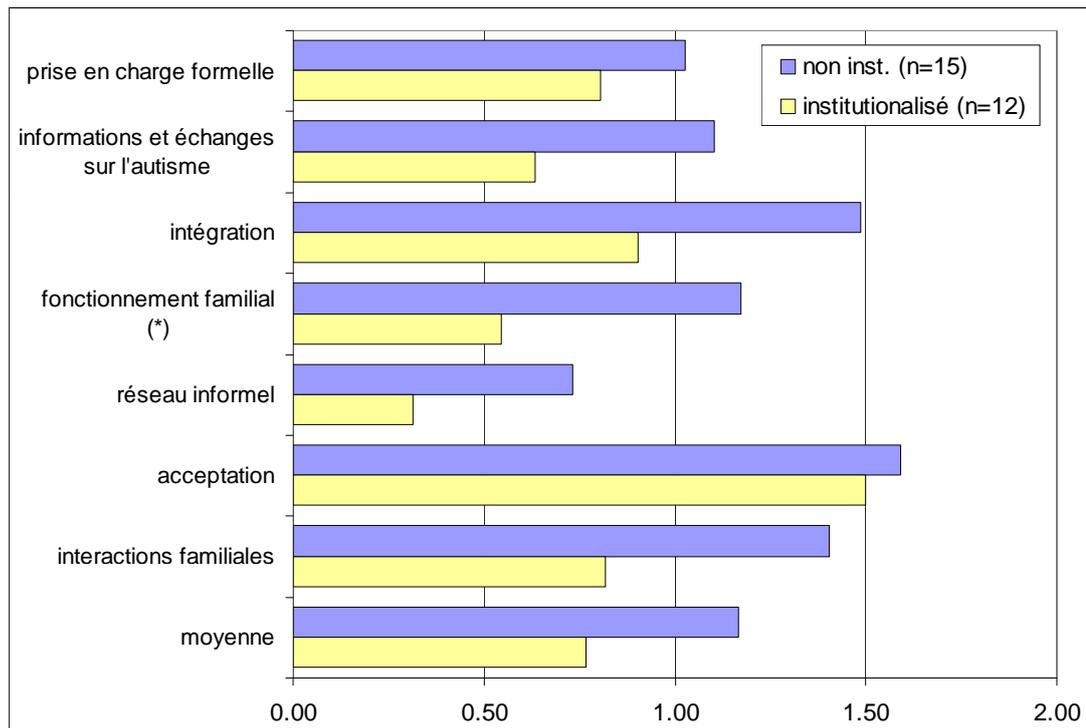
## D) Variations des besoins en fonction de l'âge des fratries



## D) Variations des besoins en fonction du lieu d'habitation



## D) Variations des besoins en fonction de l'institutionnalisation



Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 77

## D) Autres mesures effectuées : NS

Pas de différences significatives relevées par les tests statistiques, que ce soit au niveau :

- Du sexe des fratries et du germain atteint d'autisme
- La formation
- Ecole fréquentée (primaire, secondaire, etc.)
- Suivi scolaire / redoublement
- Du nombre de frères et sœurs
- Place dans la fratrie
- Du diagnostic de l'enfant atteint d'autisme (Rett, Asperger, etc.)
- Des troubles associés (troubles du sommeil, troubles dépressifs de l'EAA, épilepsie, RM léger, profond, d'agressivité, etc.)
- Etc.

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 78

## D) Conclusion : que retenir ?

Les besoins significatifs concernent

- Le lieu de vie : ville –campagne. Le fait d'habiter en ville augmente les besoins en information – échanges.
- L'âge influence les interactions familiales, les informations échanges sur l'autisme, la prise en charge formelle : les adultes plus de besoins que les jeunes de (10-12 ans – 17 ans).
- L'institutionnalisation diminue les besoins des fratries au niveau du fonctionnement familial.
- Les besoins prioritaires des fratries se situent au niveau de l'acceptation de l'autisme par les autres et au niveau de l'intégration (que leur frère/sœur soit mieux intégré-e dans la société).
- Les besoins les moins urgents se situent au niveau des soutiens informels, en explication aux autres, etc.
- Importance de sensibiliser la population générale à la question de l'autisme.

## D) Remarques conclusives / perspectives

- S'interroger sur les fratries ne saurait s'entendre sans considérer des **variables multiples et étroitement liées** entre elles, ce qui par ailleurs complique l'édification de toute recherche sur le sujet. Plusieurs facteurs ont des effets variables selon les études et leurs mécanismes d'action doivent donc être approfondis. Les fratries s'ajustent de manière diverses (Giallo & al., 2006) et ont des besoins divers.
- Si les recherches actuelles tendent à montrer **l'adaptation positive** des fratries, de nombreuses **lacunes** subsistent dans le domaine. Des recherches ultérieures sont incontournables afin d'apporter les soutiens requis.
- Terminons en rendant **hommage aux associations** de parents qui se battent pour faire reconnaître les droits de leurs enfants. La questions des fratries est une priorité urgente pour les associations depuis de nombreuses années. Timides initiatives en CH Romande : Groupes de paroles pour les fratries / INSIEME Vaud / CHUV.

## D) Paroles de frère et de sœur pour conclure...

« J'ai besoin que l'on accepte ma sœur tel qu'elle est et pas autrement. La plupart des gens ne savent pas ce que c'est d'avoir une sœur autiste ».

« Mon frère autiste est actuellement adulte et institutionnalisé. J'ai donc répondu "non jamais" à certaines questions, alors que j'aurais répondu totalement autre chose il y a 10 ans. Je pense que, globalement, on ne s'est que peu préoccupé de nous -fratrie- au cours de toute la prise en charge de notre frère ».



(Source: <http://kinderschutz.ch/>)

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 81

Merci pour votre attention

Questions ?

Dr.phil. Myriam Squillaci Lanners - Dr. phil. Romain Lanners - 82

## Bibliographie

- Bailey, D.B. & Simeonsson, R.J. (1988): Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *Journal of special education*, 22, 1, 117-127.
- Barabas, G.; Matthews, W.S. & Zumoff, P. (1992): Care-load for children and young adults with severe cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 34, 11, 979-984.
- Bouchard, J.-M. (1995): Partenariat et coopération entre la famille et les services de réadaptation: où en sont les pratiques? In: ASA/SHG (éd.): *La personne mentalement handicapée, sa famille et les services*. (143-160). Sion: ASA/SHG.
- Brust, J.D.; Leonard, B.J. & Sielaff, B.H. (1992): Maternal time and the care of disabled children. *Public health nursing*, 9, 3, 177-184.
- Claudon, P., de Tychev, C., Lighezzolo, J., Roche, G., & Claudel, S. (2007). Representation de soi chez des enfants de fratries avec un enfant autiste. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55, 7, 389-400.
- Dumaret, A. C. et Rosset, D. J. (1996). *L'abandon des enfants trisomiques 21 : de l'annonce à l'accueil*. Paris : CTNERHI.
- Dunst, C.J.; Trivette, C.M. & Deal, A.G. (1988): *Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dupont, A. (1980): A study concerning the timerelated and other burdens when severely handicapped children are reared at home. *Acta psychiatrica Scandinavica / Supplementum*, 285, 62, 249-257.
- Edebol-Tysk, K. (1989): Evaluation of care-load for individuals with spastic tetraplegia. *Developmental medicine and child neurology*, 31, 6, 737-745.
- Fombonne, E. (2001). Etudes épidémiologiques de l'autisme et des troubles apparentés. *Prisme*, 34, 16-23.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 147-163.
- Goode, D. (2000). *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap*. Bruxelles : DeBoeck.
- Harris, V.S. & McHale, S.M. (1989): Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American journal on mental retardation*, 94, 3, 231-239.

## Bibliographie

- Harris, S. L. (1994). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Harris, S.L. & Glasberg, B.A. (2003). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Hastings, R.P., Daley, D., Burns, C. & Beck, A. (2006). Maternal Distress and Expressed Emotion: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships With Behavior Problems of Children With Intellectual Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 1, 48-61.
- Johnson, C.B. & Deitz, J.C. (1985): Time use of mothers with preschool children: A pilot study. *American journal of occupational therapy*, 39, 9, 578-583.
- Joosten, J. (1979): Accounting for changes in family life of families with spina bifida children. *Zeitschrift für Kinderchirurgie und Grenzgebiete*, 28, 4, 412-417.
- Kaminsky, L. et Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 2, 225-232.
- Lambert, J.-L. & Lambert-Boite, F. (1993): *Education familiale et handicap mental*. Fribourg: Editions universitaires.
- Lanners, R., Galley, L., Keller, C., Lüthi, J. & Straub, E (1999). Que savons-nous sur la fratrie des personnes déficientes intellectuelles ? *Pédagogie spécialisée*, 3, 26-31.
- Lanners, R (2007): *Evaluation der Pflegebedürftigkeit beim Kind im Vorschulalter*. Freiburg: Philosophische Fakultät der Universität Freiburg.
- Lemay, M. (2004). *L'autisme aujourd'hui*. Paris : Odile Jacob.
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399-413.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N, Doppelt O., Gross-Tsur, V. & Shalev Nev, R. S (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45,4, 855-865.
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R. & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674.
- Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap : L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris : L'Harmattan.

## Bibliographie

- Smith, R.W. (1986): Physically disabled children and parental time use. *Journal of leisure research*, 18, 4, 284-299.
- Speck, O. & Beiler, H. (1983): *Frühförderung mit den Eltern*. München: E. Reinhardt.
- Squillaci Lanners, M. (2005). *Polyhandicap. Le défi pédagogique*. Lucerne: Editions SPC.
- Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2005a). Impact de l'autisme sur la famille : apports des recherches génétiques et psychosociales, *Pédagogie spécialisée*, 4, 19-23.
- Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2005b). L'adattamento dei fratelli e sorelle di bambini affetti d'autismo. *Autismo Oggi*, 8, 4-7.
- Szatmari, P., Jones, M. B., Zwaigenbaum, L. & MacLean, J. E. (1998). Genetics of autism : overview an new directions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 351-368.
- Tomblin, J. B. et Hafeman, L. L. & O'Brien, M. (2003). Autism and autism risk in siblings of children with specific language impairment. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38, 3, 235-250.
- Verté, S., Roeyers, H. & Buysse, A. (2003). Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care, Health & Development*, 29, 3, 193-2.
- Walker, K.E.; Woods, M.E.(1976). Time use : a measure of household production of family goods and services. Washington: American Home Economics Association.
- Watzlawick, P., Beavin, J. & Jackson, D.D. (1972). *Une logique de la communication*. Paris: Seuil.
- Wheeler, M. J. (2006). Siblings perspectives: Some guidelines for parents. *Reporter* 11, 2, 13-15