

Myriam Squillaci Lanners et Romain Lanners

## L'autisme au sein d'une fratrie : quels besoins ?

### Résumé

*Les altérations liées à l'autisme fluctuent largement d'un sujet à un autre et témoignent des enjeux adaptatifs sollicités par leur entourage. Si les pages sur l'autisme se comptent par milliers, un balayage de la littérature scientifique montre que les fratries demeurent le parent pauvre du domaine. A l'aide de grilles de lectures issues des domaines médico-psycho-sociaux, cet article analyse les facteurs influençant le vécu des fratries, puis il présente les résultats d'une recherche menée en partenariat avec l'association autisme suisse romande. Les résultats montrent que les fratries s'adaptent de manière positive, qu'elles expriment peu de besoins, mais que ceux-ci demeurent relativement stables dans le temps et qu'ils concernent essentiellement l'exo et le macrosystème.*

### Zusammenfassung

*Die Beeinträchtigungen, welche mit Autismus verbunden sind, variieren von der einen zur anderen Person beträchtlich und erfordern die individuelle Anpassung ihres Umfelds. Auch wenn sich zwar Tausende von Seiten Literatur über Autismus finden lassen, zeigt eine Zusammenchau der wissenschaftlichen Literatur jedoch, dass das Thema Geschwister nur stiefmütterlich behandelt wird. Aus der medico-psycho-sozialen Perspektive analysiert dieser Artikel die Einflussfaktoren auf das Erleben von Geschwistern und präsentiert die Resultate einer Untersuchung, entstanden in Zusammenarbeit mit dem Verband Autismus der Suisse romande. Die Resultate zeigen auf, dass sich Geschwister zwar in positiver Art anpassen, sie jedoch kaum Bedürfnisse äussern. Diese Ergebnisse zeigen sich relativ stabil über die Zeit und betreffen sowohl Exo- als auch Makrosystem.*

### Introduction

Les altérations liées à l'autisme témoignent des enjeux adaptatifs qui attendent son entourage (Glasberg, 2000). Si les pages sur l'autisme se comptent par milliers, un balayage de la littérature scientifique montre que les fratries demeurent le parent pauvre du domaine (Warren Dodd, 2004 ; Hodapp et al, 2005 ; Hodapp & Urbano, 2007 ; Orsmond & Seltzer, 2007 ; 2009). A l'aide de grilles de lectures issues des domaines médico-psycho-sociaux (Fombonne, 2001 ; Pilowsky et al. 2004), cet article répond à différentes questions parmi lesquelles: quelles sont les variables impliquées dans l'adapta-

tion des fratries ? Quels sont les besoins des fratries au cours de leur développement ? La première partie de l'article présente une revue de la littérature scientifique. La deuxième expose les résultats d'une recherche menée en partenariat avec l'association autisme suisse romande.

### Les apports des recherches génétiques et psychosociales

Dans le but d'organiser les connaissances, chercheurs et chercheuses, cliniciens et cliniciennes établissent une distinction entre les facteurs d'origine biologique et ceux d'origine sociale, culturelle ou familiale; distinc-

tion reprise dans les paragraphes ultérieurs. 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.

*Les apports des recherches génétiques et épidémiologiques.* L'adaptation des fratries d'enfants autistes fait l'objet d'un intérêt renouvelé grâce à l'avancée des progrès génétiques. De multiples arguments cliniques s'additionnent progressivement pour justifier l'hypothèse d'une perturbation causale neurobiologique et/ou génétique dans l'autisme. De nombreuses études épidémiologiques ont été réalisées depuis la fin des années 60 dégageant un certain nombre de faits, actuellement éprouvés scientifiquement (Lemay, 2004). La proportion de l'autisme selon le sexe est de 4,2 garçons pour une fille, avec des variations selon la profondeur de l'atteinte (2 garçons pour 1 fille chez les profonds) (Fombonne, 2001). Les recherches sur les jumeaux monozygotes révèlent une probabilité de 60 à 80 % d'avoir les deux enfants autistes ce qui montre une concordance redoutable. Dans 3 à 5 % des cas, un-e autre frère-sœur présente des anomalies dans le spectre de l'autisme (Tomblin et al., 2003). 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 et chercheuses 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. 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). Ces données doivent être considérées dans une perspective descriptive, car elles présupposent un contexte développemental et social permettant la manifestation de leurs effets (Squillaci Lanners & Lanners, 2009 ; 2010).

*Les apports des recherches psychosociales.* Au-delà des facteurs génétiques, la question de savoir si le fait de vivre avec un-e germain-e atteint-e d'autisme a des conséquences au niveau de l'ajustement socio-émotionnel des membres de la famille a suscité l'intérêt des chercheurs et chercheuses (Pilowsky et al., 2004). Beaucoup ont émis l'hypothèse que la gravité du syndrome autistique affecte l'ensemble de l'unité familiale (Kaminsky & Dewey, 2002) et de ce fait, que les fratries concernées par l'autisme encourrent des risques plus élevés de développer des problèmes d'adaptation sociale (Rodrigue et al., 1993). Certaines études affirment que les fratries sont sujettes à des problèmes d'adaptation, alors que d'autres stipulent le contraire. Ces résultats opposés laissent supposer de sérieuses lacunes méthodologiques dans les recherches antérieures. Le nombre considérable de variables influençant le vécu des fratries, les difficultés pour élaborer un groupe contrôle, 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 constituent autant de défis pour les chercheurs et chercheuses du domaine (Squillaci Lanners & Lanners, 2009 ; 2010). Ces garde-fous scientifiques en tête, Pilowsky et al. (2004) ont mené une vaste recherche au sujet de l'adaptation des fratries d'enfants autistes. Leurs résultats 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. Il semblerait que plus les fratries grandissent et plus elles décrivent positivement le comportement de leur germain-e, développant des attitudes empathiques à son égard, alors que les recherches passées laissaient supposer l'émergence de troubles du comportement lorsque les fratries avançaient en âge.

### **Les variables impliquées dans l'adaptation des fratries :**

#### **revue de l'état de la recherche**

Une revue de la littérature scientifique montre que la présence d'un enfant en situation d'autisme a des effets spécifiques sur la fratrie et que ceux-ci sont médiatisés par un ensemble de facteurs gravitant autour de quatre pôles (Lanners et al., 1999; Squillaci Lanners & Lanners, 2010) : les facteurs liés aux caractéristiques de l'autisme, de la fratrie, du vécu parental et du contexte social (réseau de soutien).

*Les facteurs liés aux caractéristiques de l'autisme.* Différentes recherches montrent que plus les symptômes sont sévères et imprévisibles, plus les besoins des fratries sont importants (Rodrigue et al. 1993, Pilowsky et al., 2004). En effet, la présence de maladies neurologiques, les éventuelles complications médicales, la présence de troubles du comportement (auto-hétéro-agressivité) (Gold, 1993; Verté et al., 2003; Wintgens & Hayez, 2003), la présence de troubles émotionnels (angoisse, anxiété), le niveau de langage (Pilowsky et al. 2004; Giallo & Giaviddia-Payne, 2006; Warren Dodd, 2004; Wheeler, 2006; Tomblain, et al. 2003) sont autant de variables susceptibles d'influencer l'adaptation des fratries (Wood Rivers & Stoneman, 2008). De plus, la nécessité de

routines et la crainte des étrangers et étrangers (ami-e-s des fratries) (Wintgens & Hayez, 2003; Gold, 1993) peuvent inciter les fratries à hésiter d'inviter des ami-e-s à la maison et de ce fait, contribuer à l'émergence d'un sentiment d'isolement social (Kaminsky & Dewey, 2001; 2002; Warren Dood, 2004; Wintgens & Hayez, 2003).

*Les facteurs liés aux caractéristiques de la fratrie.* Des variables socio-affectives influencent différemment le vécu des fratries, et ainsi leurs besoins (Claudon et al., 2007; Pilowsky et al., 2004). Leurs témoignages révèlent un panel d'émotions liées aux spécificités de l'autisme: colère face aux comportements agressifs (Dykens, 2005; Verté et al, 2003), frustration de ne pas réussir à s'engager dans une relation réciproque positive (Giallo & Giaviddia-Payne, 2006; Wheeler, 2006), tristesse face au refus relationnel (Wintgens & Hayez, 2003) ou soucis quant à leurs responsabilités futures (Harris & Glasberg, 2003). Dans la relation avec les pairs, les fratries peuvent se sentir embarrassées (Dykens, 2005; Hahaut et al., 2002; Wintgens & Hayez, 2003), ne sachant pas comment expliquer les comportements de leur frère ou sœur. L'adaptation des fratries semble positivement corrélée avec l'âge (Hasting, 2006). Plus les fratries grandissent et plus elles décrivent positivement le comportement de l'enfant atteint d'autisme, développant des attitudes empathiques à son égard (Pilowsky et al., 2004; Squillaci Lanners & Lanners, 2005a; 2005b), présentant des compétences sociales tout à fait adaptées (Verté et al., 2003; Macks & Reeve, 2007) alors que les recherches passées laissaient supposer l'émergence de troubles du comportement lorsque ces fratries avançaient en âge (Rodrigue et al., 1993). La place du germain-e par rapport à l'enfant atteint d'autisme (s'il ou elle est l'aî-

né-e ou le-la cadet-te), le sexe, de même que la différence d'âge sont autant de variables susceptibles d'influencer l'adaptation. 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).

#### *Les facteurs liés au contexte familial.*

Les données actuelles mettent en exergue que c'est moins l'autisme en lui-même qui affecte l'adaptation des fratries mais plutôt des variables liées à l'environnement familial, en particulier la qualité des relations à l'intérieur de la famille (Verté et al., 2003 ; Squillaci Lanners & Lanners, 2010). Les besoins des fratries sont influencés par différents facteurs comme (Harris & Glasberg, 2003 ; Wheeler, 2006 ; Wood Rivers & Stoneman, 2003 ; 2008) : une communication ouverte, honnête, appropriée et continue ; une attention parentale individualisée, respectueuse de la personnalité (temps spécialement dévolu à la fratrie) ; la possibilité d'apprendre et d'adopter des attitudes afin d'interagir avec le-la germain-e atteint-e d'autisme ; une confiance face au respect de leurs affaires personnelles ; du temps de jeux et de loisirs adaptés en fonction de leur âge. La pauvreté des loisirs des parents influence directement celle des fratries. Le manque de service d'aide à la famille (garde) est trop fréquemment relevé par l'ensemble des partenaires concernés par l'autisme. Plusieurs chercheurs et chercheuses soulignent aussi l'importance que la fratrie puisse avoir une certaine marge de manoeuvre quant au degré d'implication avec le-la germain-e. Les responsabilités trop lourdes pesant sur la fratrie peuvent être source de stress (Stern Feiges & Weiss, 2004), de projection dans le monde des responsabilités et des devoirs,

l'empêchant de vivre pleinement son enfance (Wintgens & Hayez, 2003).

#### *Les facteurs liés au réseau de soutiens.*

Les soutiens informels (copains et copines, voisin-e-s, mouvements de jeunesse...) et formels (service d'accompagnement à domicile, de garde, etc.) influencent l'adaptation familiale. Les fratries ont, bien entendu, le droit d'avoir une vie sociale la plus normale possible (Squillaci Lanners & Lanners, 2010). Ils ont besoin de ressentir que d'autres partagent les mêmes expériences. Différents paramètres sont ici essentiels (Harris & Glasberg, 2003 ; Wheeler, 2006), comme l'image de l'autisme véhiculée dans la société, les mots prononcés pour en parler, la liberté avec laquelle ils sont utilisés, la manière de traiter les personnes atteintes d'autisme dans la société, la possibilité d'intégrer des stratégies permettant de faire face aux questions et aux commentaires des pairs, les informations développementales appropriées et continues disponibles (Glasberg, 2000). De plus, comme les capacités d'adaptation évoluent selon l'âge, il s'avère nécessaire de considérer les besoins des fratries aux différentes étapes de la vie.

#### **Que retenir ?**

Les dernières recherches décrivent positivement l'adaptation des fratries (Pilowsky et al., 2004 ; Stoneman, 2005 ; Hastings, 2003 ; 2007) qui développent une bonne estime générale d'elles-mêmes (Verté et al., 2003), une image positive de leur comportement, de leur intelligence et de leurs résultats scolaires (Macks & Reeve, 2007). Elles rapportent ne pas avoir souffert de la présence de leur germain-e atteint-e d'autisme et d'avoir pu développer des relations positives avec lui (Kaminsky & Dewey, 2002 ; Stoneman, 2005 ; Wood Rivers & Stoneman, 2003 ; Orsmond & Seltzer, 2007 ; 2009). Ainsi, une

analyse des résultats de plusieurs études mène à la conclusion que les fratries concernées par l'autisme ne diffèrent pas des autres fratries, mais qu'elles éprouvent des besoins spécifiques et que ces besoins varient en fonction d'un ensemble de variables qu'il s'avère utile de connaître, objectifs de la recherche présentée ultérieurement.

### Méthodologie

Ces fondements théoriques ont permis d'édifier une recherche centrée sur les fratries concernées par l'autisme au moyen d'un questionnaire en deux parties. La première partie recense les données socio-démographiques et la deuxième est constituée de l'échelle des besoins (82 items au total) de Lanners et al. (1999). Les besoins s'expriment selon une échelle de Likert à 5 niveaux: 0 correspond à « Non, jamais », 1 à « Oui, parfois », 2 à « Oui, souvent », 3 à « Oui, toujours » et 4 signifie « Je ne sais pas ». En outre, un espace à la fin du questionnaire a autorisé les fratries à exprimer leurs éventuels besoins supplémentaires.

### Echantillon

Un questionnaire a été adressé à 147 familles via l'association autisme suisse romande. 58 questionnaires fratries ont été traités. Lors du traitement des données, les fratries ont été scindées en deux groupes selon leur âge: un groupe de 10 ans à 17 ans (n=27) et un groupe de 18 ans ou plus (n=31). L'échantillon ne peut être considéré comme représentatif des fratries concernées par l'autisme, les associations constituant généralement une source précieuse de soutien pour ses membres. Il est probable que les fratries dont les parents ne participent à aucune association aient d'autres besoins. Les résultats doivent ainsi être considérés avec la prudence requise. Ces précautions

retenues, l'analyse des résultats a permis de mettre en évidence les besoins les plus fréquemment exprimés par les fratries (scindées en deux groupes: groupe jeune / groupe adulte) et les besoins les moins exprimés par les mêmes sous-groupes.

### Résultats

#### Les besoins des fratries jeunes

*Les besoins les plus fréquemment exprimés par les fratries jeunes* concernent une meilleure tolérance et intégration du-de la germain-e atteint d'autisme; un désir de préserver leur vie; une meilleure acceptation de l'autisme par l'entourage, par les ami-e-s, par la famille élargie; plus d'informations concernant l'autisme au sein de la société; plus de dignité envers le-la germain-e atteint d'autisme et la possibilité de s'exprimer librement devant les parents. Ces données témoignent de la nécessité de favoriser une meilleure connaissance et compréhension de l'autisme dans la société afin de faciliter l'intégration de ces personnes. *Les besoins les moins fréquemment exprimés par les fratries jeunes* concernent différents sous-systèmes. En premier lieu, les fratries n'expriment que peu de demandes concernant les relations institutionnelles, le groupe éducatif ou les professionnel-le-s. En outre, les fratries expriment peu ou pas de besoins concernant la garde par les voisin-e-s/ami-e-s; les activités de loisirs avec d'autres familles, pour rencontrer des fratries ou lire des écrits de personnes vivant une situation semblable pour que leurs parents acceptent mieux l'autisme. Les items liés à la religion méritent d'être mis en exergue, certainement liés à la place de la religion dans la société actuelle. De manière générale, les fratries jeunes expriment peu de besoins.

### Les besoins des fratries adultes

*Les besoins les plus fréquemment exprimés par les fratries adultes* concernent les informations relatives à l'autisme dans la société en général (atténuer le regard du sens commun), le besoin que de nouvelles solutions ou méthodes soient cherchées pour améliorer la qualité de vie du-de la germain-e, le besoin en informations sur l'avenir, le vieillissement, le besoin d'une meilleure intégration du-de la germain-e dans la famille élargie, d'une meilleure acceptation par le conjoint, la possibilité de discuter en famille de la situation de l'autisme et de l'avenir, le besoin de préserver sa propre vie et plus de respect pour la dignité du-de la germain-e. *Les besoins les moins fréquemment exprimés par les fratries adultes* concernent aussi la religion, l'aide pour la garde par les voisin-e-s, ami-e-s, pour expliquer l'autisme, pour les transports, pour lire des écrits de personnes vivant une situation semblable, mais aussi afin d'avoir de meilleures relations avec l'institution. De manière générale, les fratries adultes, comme les fratries jeunes, expriment peu de besoins.

### Discussion

Les besoins exprimés par les jeunes et par les adultes sont sensiblement les mêmes. Alors que plusieurs auteur-e-s relèvent des difficultés, voire des réticences à parler à leur entourage du handicap de leur germain-e (Kaminsky & Dewey, 2002; Stern Feiges & Weiss, 2004; Warren Dood, 2004), une grande majorité des fratries affirment ne pas ressentir de difficultés à expliquer le handicap de leur germain-e atteint d'autisme. Le peu de besoins exprimés laisse supposer que l'équilibre familial est satisfaisant et que les familles mobilisent les ressources adéquates pour fonctionner au quotidien. Cependant, ce constat positif

doit être relativisé par le fait que les familles font toutes partie d'une association.

Suite à ces résultats, différents tests statistiques ont été réalisés afin d'observer si des différences significatives prévalent au sein de l'échantillon. Les résultats ont mis en évidence que le lieu de vie influence les besoins. Le fait d'habiter en ville augmente les besoins en information et en échanges ( $Z=-1.087$ ;  $P=.007$ ). L'âge influence les besoins au niveau des interactions familiales ( $Z=-2.927$ ;  $P=.003$ ), au niveau des informations/échanges sur l'autisme ( $Z=-3.339$ ;  $P=.001$ ), au niveau de la prise en charge formelle ( $Z=-3.582$ ;  $P=.0003$ ) : les fratries adultes expriment significativement plus de besoins que les fratries jeunes. Finalement, l'institutionnalisation diminue les besoins des fratries au niveau du fonctionnement familial ( $Z=-2.556$ ;  $P=.009$ ). D'autres variables ont été considérées : le sexe des fratries et du-de la germain-e atteint-e d'autisme, le niveau de formation des fratries, l'école fréquentée (primaire, secondaire, etc.), le type de scolarité (suivi scolaire / redoublement), le nombre de frères et sœurs, la place dans la fratrie, le diagnostic et les troubles associés du-de la germain-e atteint-e d'autisme (troubles du sommeil, troubles dépressifs de l'EAA, épilepsie, RM léger, profond, d'agressivité, etc.) : les résultats n'ont montré aucune différence significative au niveau de ces variables.

### Conclusion

Au terme de cet article, différents constats s'imposent. Premièrement, les fratries expriment peu de besoins, ce qui signifie qu'une majorité trouve, dans l'entourage, les ressources adéquates pour fonctionner au quotidien. Deuxièmement, les besoins des fratries jeunes et adultes sont sensiblement les

mêmes, ce qui laisse supposer que les besoins restent relativement stables au cours de la vie et que les besoins non couverts par la famille ne trouvent que peu de réponses hors du contexte familial. Les besoins exprimés en témoignent : besoin d'intégration et d'acceptation des personnes atteintes d'autisme, besoin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme, besoin d'informations sur les possibilités de prise en charge à l'avenir, et besoin de respect de la dignité des personnes atteintes d'autisme. De plus, les fratries souhaitent préserver leur propre vie. La satisfaction de ce besoin nécessite la mobilisation de ressources à tous les niveaux de l'écosystème. A ce propos, il semble primordial de sensibiliser les professionnel-le-s à la situation particulière des fratries en favorisant les contacts, les échanges et la prise en considération de ces partenaires précieux. Plusieurs facteurs ont des effets variables selon les études et leurs mécanismes d'action doivent donc être approfondis. Les fratries s'ajustent de manière diverse et ont des besoins divers. Il s'avère important de continuer d'informer le « tout un chacun » au sujet de l'autisme afin d'atténuer le regard porté sur ces personnes. Les démarches visant leur intégration sociale doivent être poursuivies, à l'école, dans le monde professionnel et dans les activités communautaires générales. Si les recherches actuelles tendent à montrer l'adaptation positive des fratries, de nombreuses lacunes subsistent dans le domaine. Des recherches ultérieures demeurent donc incontournables dans ce domaine.

### Bibliographie

- Claudon, P. et al. (2007). Représentation de soi chez des enfants de fratries avec un enfant autiste. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 55 (7), 389-400.
- Dykens, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths : outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental retardation*, 43 (5), 360-364.
- Fombonne, E. (2001). Etudes épidémiologiques de l'autisme et des troubles apparentés. *Prisme*, 34, 16-23.
- Giallo, R. & Giavida-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 937-948.
- Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (2), 143-156.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23 (1), 147-163.
- Hahaut, V. et al. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain médical*, 121 (3), 20-30.
- Harris, S. L. & Glasberg, B. A. (2003). *Siblings of children with autism: a guide for families*. Bethesda, MD : 2<sup>ème</sup> éd. Woodbine House.
- Hastings, R. (2003). Brief Report: Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (1), 99-104.
- Hastings, R. (2007). Longitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment and Behavioral Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1485-1492.
- Hodapp, R. M. et al. (2005). Siblings of persons with disabilities: toward a research agenda. *Mental retardation*, 43 (5), 334-338.



- Hodapp, R. M. & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (12), 1018-1029.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (4), 399-410.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43 (2), 225-232.
- Lanners, R. et al. (1999). Que savons-nous sur la fratrie des personnes déficientes intellectuelles ? *Pédagogie spécialisée*, 3, 26-31.
- Lemay, M. (2004). *L'autisme aujourd'hui*. Paris: Odile Jacob.
- Macks, R. & Reeve, R. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067.
- Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 682-696.
- Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: testing diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (7), 1053-65.
- Pilowsky, T. et al. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (5), 855-865.
- Rodrigue, J. R. et al. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674.
- Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2010). L'ajustement psychosocial des fratries concernées par l'autisme, *Autisme actuel, newsletter*. Autisme suisse romande.
- Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2009): *La participation sociale des fratries concernées par l'autisme*. Actes du 10<sup>ème</sup> Congrès AIRHM: « Forum 2006 sur la participation pour une inclusion des personnes en situation de handicap. Question d'aujourd'hui, réponses pour demain ». Bern: Peter Lang, 175-183.
- Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2005a). Impact de l'autisme sur la famille: apports des recherches génétiques et psychosociales. *Pédagogie spécialisée*, n° 4, pp. 19-23.
- Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2005b). L'adattamento dei fratelli et sorelle di bambini affetti d'autismo. *Autismo Oggi*, n° 8, pp. 4-7.
- Stern Feiges, L. & Weiss, M. J. (2004). *Sibling stories: reflections on life with a brother or a sister on the autism spectrum*. Shawnee Mission: Autism Asperger Publishing Company.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: research themes. *Mental Retardation*, 43 (5), 339-350.
- Tomblain, J. B. et al. (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. et al. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept on siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, 29 (3), 193-205.
- Warren Dodd, L. (2004). Supporting the sibling of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 38 (1), 41-49.



Wheeler, M. J. (2006). Siblings perspectives: Some guidelines for parents. *Reporter 11* (2), 13-15.

Wintgens, A. & Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques: résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51 (7), 377-384.

Wood Rivers, J. & Stoneman, Z. (2003). Siblings relationships when a child has autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 383-394.

Wood Rivers, J. & Stoneman, Z. (2008). Child Temperaments, Differential Parenting, and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1740-1750.

*Dr phil. Myriam Squillaci Lanners*  
Responsable du Master en ens.sp.  
[myriam.squillaci@unifr.ch](mailto:myriam.squillaci@unifr.ch)

*Dr phil. Romain Lanners*  
Responsable de section pédagogie  
curative clinique et éducation spécialisée  
[romain.lanners@unifr.ch](mailto:romain.lanners@unifr.ch)

*Institut de pédagogie spécialisée*  
*Université de Fribourg*  
*St-Pierre Canisius*  
*1700 Fribourg*

## Impressum

**Revue suisse de pédagogie spécialisée**  
**1/2011, Septembre 2011, 1<sup>ère</sup> année**  
**ISSN 2235-1205**

### Editeur

Fondation Centre suisse  
de pédagogie spécialisée (CSPS)  
Maison des cantons  
Speichergasse 6, CH-3000 Berne 7  
Tel. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61  
[csps@csps.ch](mailto:csps@csps.ch), [www.csps.ch](http://www.csps.ch)

### Rédaction et production

[redaction@csps.ch](mailto:redaction@csps.ch)  
Responsables: Béatrice Kronenberg,  
Martin Sassenroth  
Coordination et rédaction: Céline Joss  
Documentation: François Muheim, Andri Janett  
Corrections: Nicole Dietschi  
Layout: Monika Feller

### Parution

Septembre, décembre, mars, juin

### Délai rédactionnel

Pour décembre 2011: 02 septembre 2011  
Pour mars 2012: 06 janvier 2012  
Pour juin 2012: 06 avril 2012  
Pour septembre 2012: 01 juin 2012

### Annonces

[annonces@csps.ch](mailto:annonces@csps.ch)  
Délai: le 10 du mois précédent la parution  
1/1 page CHF 660.-  
1/2 page CHF 440.-  
1/4 page CHF 220.-  
TVA exclue

### Tirage

300 exemplaires

### Impression

Ediprim SA, Bienne

### Abonnement annuel

Suisse: CHF 35.90 (TVA incluse);  
Etranger: EUR 27.00 (+ Frais de port)  
Numéro isolé: Suisse: CHF 9.20 (TVA incluse);  
Etranger: EUR 7.00 (+ Frais de port)

### Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec  
accord préalable de l'éditeur.

### Responsabilité

Les textes publiés dans cette revue sont sous  
la responsabilité de leur-s auteur-e-s. Ils ne  
reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

### Informations

<http://www.csps-szh.ch/fr>  
[csps@csps.ch](mailto:csps@csps.ch)