

La participation sociale des fratries concernées par l'autisme

Myriam SQUILLACI LANNERS*

Dans une société où se dessine la volonté de pleine participation de toute personne, il s'avère important de s'interroger sur les soutiens à offrir aux fratries concernées par l'autisme afin qu'elles atteignent cet objectif louable (Kaminsky et Dewey, 2002; Rodrigue *et al.*, 1993; Verté *et al.*, 2003; Pilowsky *et al.*, 2004). Trois questions servent de fil conducteur à notre présentation.

1. Quel modèle conceptuel adopter pour aborder la question de la participation sociale des fratries concernées par l'autisme?
2. Quels sont les facteurs susceptibles d'influencer leur participation sociale?
3. Comment favoriser leur participation sociale à travers l'activation de ressources personnelles, communautaires et sociales?

A l'aide de grilles de lectures issues des domaines médico-psycho-sociaux, nous montrons que la complexité des variables impliquées ne permet pas de conclure que la présence d'un membre avec autisme conduit systématiquement le microcosme familial à rencontrer des difficultés de participation sociale. Les connaissances actuelles, certes non exhaustives, mettent en exergue la nécessité de tenir compte de variables multifactorielles, aussi bien innées qu'acquises pour toute recherche du domaine.

* Institut de pédagogie curative, Université de Fribourg (Suisse).
Courriel: myriam.squillaci@unifr.ch

1. Modèle conceptuel

Avant d'entrer dans le vif du sujet, encore faut-il adopter un modèle conceptuel qui autorise l'identification des facteurs susceptibles de favoriser la participation sociale, objectif ultime des processus d'adaptation. A ce propos, le modèle de «Processus de production du handicap» (RIPPH, 1998) permet d'identifier les variables personnelles (systèmes organiques, aptitudes, identité socioculturelle), les variables environnementales sociales et physiques et les variables situationnelles selon les dimensions de la participation sociale (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

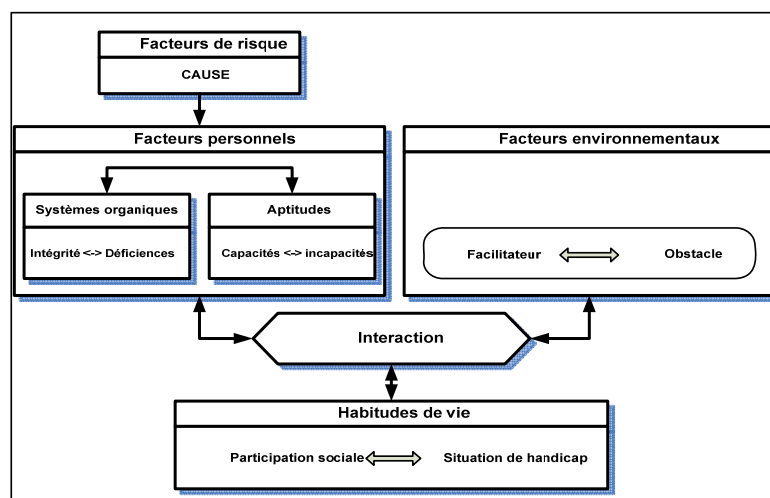


Figure 1: Le Processus de production du handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

Ce modèle montre que c'est la rencontre de la personne avec son environnement de vie spécifique qui détermine la qualité de sa participation sociale. Le milieu de vie peut constituer un obstacle ou faciliter la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux. La qualité de participation s'apprécie sur un continuum allant d'une situation de participation optimale jusqu'à la situation

dite de handicap. Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction des facteurs personnels avec les facteurs environnementaux. À l'inverse, une situation dite de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de cette même interaction. Une habitude de vie est définie comme une activité courante ou un rôle social valorisé (par la personne ou son contexte) selon ses caractéristiques (âge, sexe, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (*op. cit.*). Les habitudes de vie comprennent les activités de la vie quotidienne réalisées de manière régulière (prendre ses repas, dormir, communiquer, s'occuper de son hygiène, se déplacer, maintenir des relations affectives, etc.), ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées (assumer ses responsabilités financières, occuper une activité rémunérée, assister à des événements artistiques et culturels, faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants, etc.). Mentionnons qu'il faut les interpréter comme des activités faisant partie de la vie courante ou habituelle et ne pas leur attribuer forcément une connotation d'activités répétitives.

2. Facteurs personnels et participation sociale

Selon le modèle retenu, deux types de facteurs personnels influencent la qualité de la participation sociale: les systèmes organiques et les aptitudes.

2.1 Systèmes organiques

De multiples arguments cliniques s'additionnent en faveur d'une hypothèse neurobiologique et/ou génétique dans l'autisme (Lemay, 2004; Squillaci Lanners et Lanners, 2005a). 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 (deux garçons pour une fille chez les sujets atteints d'une déficience intellectuelle sévère à profonde) (Fombonne, 2001). Les recherches sur les jumeaux

monozygotes révèlent une probabilité de 60 à 80% d'avoir les deux enfants atteints d'autisme 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 caractéristiques «dans le spectre de l'autisme» (Szatmari *et al.*, 1998; Tomblin *et al.*, 2003). Ces données médicales doivent être envisagées sous l'angle de données environnementales afin d'assurer la qualité des services et de mieux comprendre les variables influençant la participation sociale des fratries concernées par l'autisme.

2.2 Aptitudes

Dans les recherches sur l'autisme, la sévérité du trouble et le type d'inadaptation sont rapportés comme influençant la participation sociale des fratries. Certains facteurs ont été moins étudiés, soit l'intelligence, l'autoperception et l'adaptation psychosociale. Il est également admis qu'il faut considérer un ensemble de facteurs pour prédire ou expliquer la participation sociale des fratries concernées par l'autisme. Or, il est difficile d'isoler l'effet d'une variable, car elles sont associées entre elles (*cf.* scolarité, soutien familial et services reçus) (Squillaci Lanners et Lanners, 2005b).

3. Facteurs environnementaux et participation sociale

Au-delà des facteurs personnels, la question de savoir si le fait de vivre avec un frère ou une sœur atteint-e d'autisme a des conséquences au niveau de la participation sociale des fratries a suscité et suscite encore l'intérêt des scientifiques (Pilowsky *et al.*, 2004; Rodrigue *et al.*, 1993; Morgan, 1988). De nombreuses recherches passées ont affirmé que les caractéristiques comportementales des enfants atteints d'autisme sont autant de défis pour leur fratrie (Kaminsky et Dewey, 2002). Certaines soulignaient que les fratries étaient sujettes à des problèmes d'adaptation, alors que d'autres ne mettaient en évidence aucune différence entre ces fratries et celles non concernées par l'autisme (Fishmann *et al.*,

1996; Bagenholm et Gillberg, 1991). Ces résultats contradictoires 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, 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).

Ces garde-fous scientifiques en tête, Pilowsky *et al.* (2004) ont mené une vaste étude au sujet de l'adaptation des fratries concernées par l'autisme. Leurs résultats mettent en évidence que la grande majorité de ces fratries fonctionne normalement (86.7%), à savoir, qu'elles présentent des compétences sociales adaptées si l'on compare avec d'autres fratries (Verté *et al.*, 2003). Il semblerait également que plus les frères et sœurs grandissent et plus ils décrivent positivement le comportement de l'enfant atteint d'autisme, développant des attitudes empathiques à son égard (Pilowsky *et al.*, 2004), alors que les recherches passées laissaient supposer l'émergence de troubles développementaux lorsque ces fratries avançaient en âge (Rodrigue *et al.*, 1993).

Ces résultats ne doivent toutefois pas faire occulter le fait que ces fratries éprouvent des besoins qui doivent être considérés par les services communautaires. Les travaux de Harris (1999) mettent en exergue les soutiens demandés par les fratries concernées par l'autisme ou, les moyens facilitateurs pour leur participation sociale:

- soutiens pour comprendre les spécificités de l'autisme;
- soutiens pour expliquer l'autisme aux pairs;
- soutiens pour avoir du temps pour les loisirs;
- soutiens pour passer plus de temps avec les parents;
- soutiens pour comprendre certains comportements spécifiques à l'autisme;
- soutiens pour développer des stratégies de protection en cas de comportements-défis;
- soutiens pour obtenir des informations développementales appropriées et continues au sujet de l'autisme, etc.

La littérature scientifique retient trois dimensions environnementales facilitant la participation sociale des membres de la famille en général, et de la fratrie en particulier:

- a. Le micro-environnement personnel (domicile, proches, poste de travail, etc.). Les données actuelles mettent en exergue que c'est moins l'autisme qui influence la participation sociale 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). La participation sociale est médiatisée par un ensemble de facteurs gravitant autour de quatre pôles (Lanners *et al.*, 1999): les caractéristiques de la fratrie, de l'enfant atteint d'autisme, des parents et les niveaux de l'écosystème. Finalement, les recherches montrent que la grandeur de la famille a un impact sur les compétences sociales de la fratrie: plus elle est grande, plus la fratrie devrait être soutenue au niveau de son adaptation (Pilowsky *et al.*, 2004);
- b. le méso-environnement communautaire (quartier, transport, attitudes et degré d'information de l'entourage, etc). L'organisation des services influence la participation sociale des fratries. Les services doivent être orientés de manière à favoriser la plus grande participation sociale possible, ce qui constitue la finalité du soutien social. Deux aspects relatifs l'organisation des services doivent être considérés: le continuum de services et les modèles d'intervention orientés directement vers l'amélioration de la participation sociale;
- c. le macro-environnement sociétal (lois, politiques, organisation des services et missions des partenaires, orientations des décideurs et processus de définition des priorités et budgets de santé et de développement social, etc.).

Conclusion

Les recherches actuelles abordent la question de la participation sociale dans une perspective multidimensionnelle, opérant des relations entre génétique, neurobiologie, âge, sexe, conditions de vie, qualité du développement psychologique, nature des relations familiales, etc. ce qui par ailleurs complique

l'édification de toute recherche sur le sujet. L'utilisation des variables dynamiques (attitudes parentales, entente dans le couple, répartition des rôles, etc.) est trop récente, les recherches font encore la part belle aux variables statiques (âge, sexe, revenu) (Lanners *et al.*, 1999; Galley *et al.*, 1999). Les modèles explicatifs mettant l'accent sur les interactions semblent plus appropriés que les modèles démontrant des relations causales linéaires. Si les recherches actuelles tendent à montrer la participation sociale positive des fratries concernées par l'autisme, de nombreuses lacunes subsistent dans le domaine. Plusieurs facteurs ont des effets variables selon les études et leurs mécanismes d'action doivent donc être approfondis. Des recherches ultérieures demeurent donc incontournables, car notre responsabilité sociale et collective est de développer des outils individualisés d'évaluation et d'intervention de manière à permettre la participation sociale de chacun des membres de notre société (Fougeyrollas, 2005).

Références

- BAGENHOLM, A. et GILLBERG, C. (1991). «Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study». *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, pp. 291-307.
- FISHMAN, S., WOLF, L., ELLISON, D., GILLIS, B., FREEMAN, T. et SZATMARI, P. (1996). «Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities». *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, pp. 1532-1541.
- FOMBONNE, E. (2001). «Études épidémiologiques de l'autisme et des troubles apparentés». *Prisme*, 34, pp. 16-23.
- FOUGEYROLLAS, P. (2005). «Comprendre le processus de production du handicap et agir pour la participation sociale, une responsabilité sociale et collective». Journée d'étude 15 juin 2005 ANDESI.
- FOUGEYROLLAS, P., BERGERON, H., CLOUTIER, R., COTE, J., ST-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise: processus de production du handicap*. Québec: RIPPH.
- GALLEY, L., KELLER, C., LANNERS, R., LÜTHI, J. et STRAUB, E. (1999). «Les besoins des frères et des sœurs des personnes déficientes». *Pédagogie spécialisée*, 4, pp. 26-33.
- KAMINSKY, L. et DEWEY, D. (2002). «Psychosocial adjustment in siblings of children with autism». *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43 (2), pp. 225-232.
- LANNERS, R., GALLEY, L., KELLER, C., LÜTHI, J. et STRAUB, E. (1999). «Que savons-nous sur la fratrie des personnes déficientes intellectuelles?» *Pédagogie spécialisée*, 3, pp. 26-31.

- LEMAY, M. (2004). *L'autisme aujourd'hui*. Paris: Odile Jacob.
- MORGAN, S. B. (1988). «The autistic child and family functioning: a developmental-family system's perspective». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, pp. 263-280.
- PILOWSKY, T., YIRMIYA, N., DOPPELT, O., GROSS-TSUR, V. et SHALEV NEV, R. S. (2004). «Social and emotional adjustment of siblings of children with autism». *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (4), pp. 855-865.
- RODRIGUE, J. R., GEFFKEN, G. R. et MORGAN, S. B. (1993). «Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, pp. 665-674.
- SQUILLACI LANNERS, M. et LANNERS, R. (2005a). «Impact de l'autisme sur la famille: apports des recherches génétiques et psychosociales». *Pédagogie spécialisée*, n° 4, pp. 19-23.
- , (2005b). «L'adattamento dei fratelli e sorelle di bambini affetti d'autismo». *Autismo Oggi*, n° 8, pp. 4-7.
- SZATMARI, P., JONES, M. B., ZWAIGENBAUM, L. et MACLEAN, J. E. (1998). «Genetics of autism: overview and new directions». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, pp. 351-368.
- TOMBLIN, J. B., HAFEMAN, L. L. et 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), pp. 235-250.
- VERTÉ, S., ROEYERS, H. et BUYSE, A. (2003). «Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism». *Child Care, Health & Development*, 29 (3), pp. 193-200.