

La fratrie et les troubles du spectre de l'autisme

Liste de ressources non exhaustive. Documents disponibles au centre de documentation du Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon (sauf précision contraire *) Mise à jour : 17 février 2015

Ouvrages

ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) [en ligne]. Paris : ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux, 2014. 105 p Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. .- Disponible sur : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP_L_accompagnement_des_enfants_en_CAMSP.pdf (Proposer l'écoute et le soutien personnalisé de la fratrie page 67-68)

Autisme Montérégie (Longueuil, Québec). *Guide pour soutenir la fratrie : observations et réflexions pour les parents* [en ligne]. Longueuil (Québec) : Autisme Montérégie, 2014. 10 p., [s.p.] .- Disponible sur : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/GUIDE-pour-les-parents-vnc.pdf>

Autisme Montérégie (Longueuil, Québec). *Guide pour soutenir la fratrie : observations et réflexions pour les intervenants* [en ligne]. Longueuil (Québec) : Autisme Montérégie, 2014. 10 p., [s.p.] .- Disponible sur : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/GUIDE-pour-les-intervenants.pdf>

BELHASSEN, Marc, CHAVERNEFF, Olga. *L'enfant autiste : un guide pour les parents*. Paris : Louis Audibert, 2006. 312 p.

BENAROSCH, Jacob, PHILIP, Christine. *Vivre avec un handicap psychique*. Suresnes : CNEFEI - Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée, 2004. 79 p Histoires de vie.

BERT, Claudie. *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Toulouse : Erès, 2006. 264 p. Connaissances de l'éducation.

BLAIS, Edith. *Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une soeur aux besoins particuliers*. Montréal (Canada) : CHU Sainte-Justine, 2002. 107 p.

CARBONNEAU, France, ROUSSEAU, André. *L'autisme : du choc à l'espoir, un guide pour les parents*. Montréal (Canada) : Chenelière, 2012. 222 p.

CHAVERNEFF O., BELHASSEN M. *L'Enfant autiste : un guide pour les parents*. Louis Audibert Editions, 2006

COUELLE, Romain. *Grandir avec un frère ou une soeur souffrant d'autisme*. Sarrebruck (Allemagne) : EUE - Editions universitaires européennes, 2011. 144 p

CRDITED - Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Chaudière-Appalaches (Lévis, Québec). *Programme d'adaptation et de réadaptation destiné aux enfants de la naissance à cinq ans ayant un trouble envahissant du développement*, [en ligne]. Lévis (Canada) : CRDITED - Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Chaudière-Appalaches, 2012. Disponible sur : http://www.crditedca.com/fileadmin/CRDICA/A_propos_de_nous/publications/Programme0-5TED.pdf (annexe 4 : texte de don Meyer – ateliers pour les frères et sœurs : ce que les frères et sœurs voudraient que les les parents et les fournisseurs de services sachent pages 109-112)

DAYAN C., PICON I, SCHELLES R, BOUTEYRE E. Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé : état de la question. *Pratiques psychologiques*. 2006, 12 ; 221-238.

DECLIC. *Frères et sœurs, une place pour chacun*. Lyon : Handicap international, 2009. 121 p. Guide Déclic - Vie de famille et handicap.

EBERSOLD S, BAZIN AL. *Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2005. 228 p., bibliogr. Des Sociétés.

ESTAIS, Anne d'. *Le petit livre des frères et soeurs*. Caen : CRA-BN - Centre de ressources autisme Basse-Normandie, 2010. 30 p

GARDOU, Charles. *Frères et soeurs de personnes handicapées*. Toulouse : Erès, 1997. 189 p. Connaissances de l'éducation.

LAGNAU-VUILLET, F.. *Frères et sœurs tuteurs : approche compréhensive de l'engagement des frères et soeurs d'une personne handicapée mentale dans le rôle de tuteur..* Dardilly : GERSE - Groupement d'études et de recherches du sud-est, 2000. 128 p.

LAWSON, Wendy. *Comprendre et accompagner la personne autiste. Troubles du spectre autistique et syndrome d'Asperger. Communications sociales et relations familiales*. Paris : Dunod, 2011. 248 p
Enfances.

NADER-GROSBOIS, Nathalie. *Résilience, régulation et qualité de vie : concepts, évaluation et intervention*. Louvain-la-Neuve (Belgique) : PUL - Presses universitaires de Louvain, 2009. 352 p

PHILIP, Christine. *Vivre avec l'autisme*. Suresnes : CNEFEI - Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée, 2003. 115 p. Histoires de vie.

POIRIER, Nathalie, KOZMINSKI, Catherine. *L'autisme, un jour à la fois*. Québec (Canada) : PUL - Presses de l'université Laval, 2008. 196 p.

SCHELLES R. *Fratrie et handicap : L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs*. Paris : L'Harmattan, 1997. 237 p., bibliogr. Technologie de l'action sociale.

SCHELLES, Régine, SASSIER, Monique. *Assurer la protection d'un majeur : question incontournable pour les frères et les soeurs*. Paris : CTNERHI - Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, 2002. 153 p.

SCHELLES, Régine. *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs*. Paris : Harmattan, 1997. 237 p. Technologie de l'action sociale.

SESAME AUTISME. *Comment vivre avec une personne autiste ?* Paris : Josette Lyon, 2005.

TILMANS-OSTYN, E., MEYNCKENS-FOUREZ, M.. *Les ressources de la fratrie*. Toulouse : Erès, 1999. 288 p. Relations.

Témoignages

LECLERCQ, Sophie. *Mon frère, cet étranger : Une sœur face à l'autisme profond*. Paris : Harmattan, 2012. 169 p Au-delà du témoignage.

LEGENDRE, Ninon. *Tranche de vie d'une maman optimiste : Autisme, hyperactivité, précocité*. Colmar : Jérôme Do Bentzinger, 2006. 222 p.

Littérature jeunesse

DELVAL MH, VARLEY S. *Un petit frère pas comme les autres*. Bayard Editions Jeunesse, 2003. 29 p. ill.

DESLAURIERS, Stéphanie. *Laisse-moi t'expliquer... l'autisme : album éducatif pour comprendre et mieux vivre la différence*. Québec (Canada) : Midi trente, 2012. 39 p

GORROD L, CARVER B. *My brother is different*. Londres : National Autistic Society, 2001. 20 p.

BLEACH F. *Everybody is different : a book for young people who have brothers and sisters with autism*. Londres : National Autistic Society, 2004. 80 p., ill., bibliogr. index.

LATYK, Olivier, KOCHKA. *Le liseron de Jules*. Paris : Belin, 2002. 29 p Les albums de Justine et compagnie.

LAURENCIN G, BOUCHER M. *Paul-la-Toupie : histoire d'un enfant différent*. Monaco : Rocher Jeunesse, 2004, 32 p. ill.

LAVIGNETTE-AMMOUN, Céline. *Amour, patates et rock'n'roll*. Rezé : D'un monde à l'autre, 2010. 226 p.

BLAIS, Edith. *Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une soeur aux besoins particuliers*. Montréal (Canada) : CHU Sainte-Justine, 2002. 107 p.

MOKA. *Williams et nous*. Paris : Ecole des loisirs, 2004. 151 p.

MURAIL, Marie-Aude. *Simple*. Paris : Ecole des loisirs, 2004. 205 p.

FAROOKI, Roopa. *Les choses comme je les vois*. Montfort-en-Chalosse : Gaïa, 2013. 312 p

GERNOT, Béatrice, DI GIACOMO, Kris. *Une place pour Edouard*. Paris : Frimousse, 2006. [n.p.]

JAQUI, Sylvaine. *Je veux changer de soeur*. Paris : Casterman junior, 2003. 75 p Romans.

JAQUI, Sylvaine. *La préférée*. Paris : Casterman junior, 2010. 75 p

JOSEPHINE, Régine, MANDINE, Selma. *La clé des songes*. Rouen : Gecko, 2006. [s.p.] Les mots-sésames.

KOCHKA. *Au clair de la Louna*. Paris : Thierry Magnier, 2002. 93p.

PHILIBERT, Frédéric. *Mon petit frère de la lune*. Rezé : D'un monde à l'autre, 2011. 39 p

VERNET, Anne. *Un trop-plein d'espace*. Cabris : Sulliver, 2010. 109 p. Littératures actuelles.

Mémoires et thèses

ALIBERT, J.-F. *Les frères et sœurs d'enfants autistes: quelles prises en charge*. Thèse de doctorat de médecine spécialité psychiatrie, faculté de médecine Pierre et Marie Curie, Paris, 2010.*

BOULARAS Louisa. *Autisme: le vécu de la fratrie perçu par les parents*, Thèse de doctorat de médecine spécialisée clinique, 2014 <http://thesesante.ups-tlse.fr/634/1/2014TOU31617.pdf>

CLAUDEL, S. *Etude clinique et projective de la représentation de soi chez des adolescents ayant un frère/une sœur autiste*. Université de Lorraine, 2012. http://docnum.univ-lorraine.fr/public/DDOC_T_2012_0176_CLAUDEL.pdf

CORPATAUX, J. *L'accompagnement de la fratrie mineure d'un enfant atteint d'autisme et de déficience intellectuelle, selon leurs besoins*, Mémoire infirmier. Haute Ecole de Santé de Fribourg, 2012. http://doc.rero.ch/record/31400/files/CORPATAUX_Jennifer.pdf

COUTELLE, Romain. *Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : une étude pilote*. Montpellier : Université Paul Valéry - Montpellier 3, 2008. 60 p.

DE ARAUJO G., *Etude sur le développement des frères et sœurs des enfants atteints d'autisme*, Paris 7, 2013.*

LALLEM, L. *Frères et sœurs confrontés à l'autisme: lien fraternel et représentation de soi à l'adolescence (Approche clinique)*, 2015.

LEMAITRE, N. *Vivre avec un enfant autiste: quelles répercussions pour la fratrie?*, Diplôme Universitaire Autisme (Tours). Université de Tours, 2011.*

PINTO C. *Représentations sociales sur familles multiples avec handicap mental ou autisme*. Montpellier : Université Montpellier I - Université Bordeaux II - Université Toulouse III, 2006. 52 p., bibliogr., annexe.

PRIGENT JY. *Impact de l'autisme sur la fratrie : étude clinique et propositions d'aides dans une perspective systémique*. BOUVARD M. (Dir.). Bordeaux : Université de Bordeaux II, 1999, 55p., bibliogr.

WINTGENS A. *Vécu de la fratrie d'enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Montpellier : Universités Bordeaux II - Montpellier I - Toulouse III - Faculté de médecine, 2002. 140 p.

Articles

ACEF, S. *Mon frère/ma sœur est autiste: Expériences de soutien aux fratries: Quelques repères utiles pour mieux comprendre*, Réadaptation, pp. 33-34, 2010.*

BOUCHEZ MH. *L'enfant atteint d'autisme pris en charge précocement. La qualité de vie de la famille et le vécu de la fratrie. Une étude exploratoire*. Bulletin Scientifique de l'Arapi. 2010, 25 ; 111-116

CLAUDEL, S. et al., *"Représentation de soi chez des adolescents ayant un frère ou une sœur autiste"*, Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, vol. 61, pp. 39-50, 2013.

CLAUDON P, DE TYCHEY, LIGHEZZOLO J et al. *Représentation de soi chez des enfants de fratries avec un enfant autiste. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2007, 11 ; p 389-400.

CLAUDON P. *Le groupe parole des fratries d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie*. Perspectives psy. 2005, 44 ;

COUTELLE, R. et al., "Développement et qualité de vie des frères et soeurs adolescents de sujets porteurs d'autismes: une étude pilote," La psychiatrie de l'enfant, vol. 54, pp. 201-252, 2011.

DAYAN, C. "Violence et agressivité dans la relation fraternelle avec une personne autiste," Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 57, pp. 287-292, 2009.

ERRERA J.M. *Témoignage sur la fratrie*. Link Autisme Europe, 2001, 33 ; p 07-11.

ERRERA J.M. *Un exercice difficile : être un peu le porte-parole d'une fratrie*. Sésame - Autisme Et Psychoses Infantiles, 2001, 139 ; 13-18.

GILMER E. *Fratrie : tout ce que vous aimeriez savoir...* Déclic. 2010, 135 ; 30-32

GILMER E. *Parents, fratrie, tuteur : qui le protégera à sa majorité ?* Déclic. 2009, 130 ; 43-58

GOUSSE, V. *Apport de la génétique dans les études sur la résilience: l'exemple de l'autisme,* in Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 2008, pp. 523-527.

LE PEUTREC M. *Fratrie : priés de bien se tenir*. Déclic. 2004, 100 ; 74-76.

SELMI, F. *La fratrie de l'enfant autiste,* Enfances & Psy, vol. 62, pp. 152-162, 2014.

SQUILLACI LANNERS Myriam, LANNERS. Romain *L'autisme au sein d'une fratrie : quels besoins ?* Revue suisse de pédagogie spécialisée, 2011, p10-18.
http://www.szh.ch/bausteine.net/f/8685/Squillaci_Lanners.2011.01.pdf?fd=0

TINGRY E. *Fratrie et vie de famille élargie : Avoir honte de qui, de quoi ?* Déclic. 2002, 88 ; 44-45.

TINGRY E. *L'aîné est handicapé*. Déclic. 2001, 79 ; 46-47.

VALLEE-OUIMET J. AND N. POIRIER, "La perception de la fratrie sur le trouble du spectre de l'autisme," Journal on Developmental Disabilities, vol. 20, 2014.
http://29303.vws.magma.ca/docs/41019_JoDD_71-79_v13f_Vallee-OuimetPorier.pdf

VIVANTI D. *Vivre au quotidien avec des jumeaux autistes*. Sésame - Autisme et psychoses infantiles. 2001, 140 ; 20-24.

VOIZOT B., BASQUIN N., WINTGENS A., HAYEZ J.Y., KORFF-SAUSSE S., SCHELLES R. *La fratrie du jeune handicapé*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. 2003, 51 ; 359-400.

WINTGENS A. *Le vécu des parents et des fratries d'enfants avec autisme*. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (ANAE). 2008. 100, 317-322.

WINTGENS A., HAYEZ JY. *Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental et de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. 2003; 51 ; 377-384.

Multimédia

GONIN-VARROD, Réjane. *Notre enfant, notre bataille*. [DVD] Lyon (69007) : Z'azimut films, 2009. 52 min

BONNAIRE, Sandrine, CABROL, Catherine. *Elle s'appelle Sabine*. [DVD] [S.I.] : Films du paradoxe, 2007. 85 min.

PHILLIP C. Des compétences parentales dans le domaine de l'autisme. Suresnes : INSHEA, 2006, 22 min.

PHILLIP C. Vivre avec l'autisme : fragments d'histoire de vie de la famille d'Aymeric. Suresnes : CNEFEI, 2003, 46 min.

BOUVAREL, Alain, MARTIN, Richard TREMBLAY, Pierre H.. *Autisme, la communication du diagnostic : un entretien avec Lisa OUSS*. [DVD] Lorquin : CNASM - Centre national de documentation audiovisuelle en santé mentale, 2013. 25 min.

BRUNET, Janie G. *Grandir avec toi*. [DVD] Montréal (Canada) : FQATED - Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2005. 42 mn, livret d'accompagnement

CALESTREME, Natacha. *Autisme l'espoir*. [DVD] Paris : Montparnasse, 2010. 94 min, compléments 42 min

YOON-CHUL, Chung. *Marathon*. [DVD] [S.I.] : One plus one, 2006. 117 min

RABALLAND, Olivier, VIVILLE, Rémy. *Mon frère ma sœur le handicap*. [DVD] Rezé : D'un monde à l'autre, 2007. 26 min.

LEVINSON, Barry. *Rain man*. [DVD] , 1988. 133 min *

Films de sensibilisation

LANG, Silvère *Le pays d'Igor* [DVD] . Compagnie le puits ; Lyon : Ame, 2003. - 75 min.+ Livret.

BALTHAZAR, Nic . *Ben X*. [DVD] [S.I.] : TF1 vidéo, 2007. 90 min

ELLIOT, Adam . *Mary et Max*. [DVD] [S.I.] : Gaumont, 2010. 89 min

FERNANDEZ DE CASTRO, Felix . *Maria et moi*. [DVD] Barcelone (Espagne) : Bausan films, 2010. 80 mn

Mon petit frère de la lune. [DVD] /PHILIBERT, Frédéric . D'un monde à l'autre, 2011.

Films de sensibilisation disponibles en ligne

PUIG GRENETIER, Caroline, LEBARD, Stéphane. *Guillaume le conquérant* in Au-dessus des nuages. [DVD]. Cuisine aux images, 2008. 156 min. Présentation sur

<http://unesourisverte.org/sensibilisation/nuages>

Disponible sur : http://video.festival-handica.fr/show_cm/256

GALLARDO, Miguel. *Le voyage de Maria*. Fundación Orange Espagne. Disponible sur :

www.youtube.com/watch?v=j4q8XJfdpgU&feature=relmfu

Présentation du film sur le blog de la Fondation Orange :

www.blogfondation.orange.com/2010/09/23/le-voyage-de-maria-nouveau-court-metrage-danimation-pour-mieux-comprendre-lautisme/

GALLARDO, Miguel. *L'Académie des spécialistes* Fundación Orange Espagne. Disponible sur http://www.dailymotion.com/video/xtztu_academia-de-especialistas_webcam

Un témoignage de personne TED sur la scolarisation (Stéphany BONNOT-BRIEY) En ligne : http://www.dailymotion.com/video/xf3ux8_un-temoignage-de-personne-ted-sur-l_school

Intervention de Stéfany Bonnot Briey, personne avec autisme et professionnelle, lors du colloque « Autisme et TED : la scolarisation dans tous ses états... ». colloque de l'INS-HEA MAI 2010

Sensory Overload Film d'animation sur la perception sensorielle chez les personnes autistes. (2 min.16)
En ligne : <http://vimeo.com/52193530>

PHILIBERT, Frédéric *Mon petit frère de la lune*. [DVD] D'un monde à l'autre, 2011. 39 p Egalement Disponible sur <http://www.blogfondation.orange.com/2008/05/07/mon-petit-frere-de-la-lune-par-frederic-philibert/>

Sites internet

Participez !

Comprendre : Les facteurs influençant les relations fraternelles, les remaniements de la dynamique familiale et fraternelle, l'influence de la construction familiale, le rôle des parents et de l'entourage, le rôle des professionnels. <http://www.participez-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/mieux-vivre-avec-autisme/autisme-et-entourage/autisme-et-la-fratrie.cfm>

Aider les frères et sœurs : a quel âge expliquer à mon enfant que son frère ou sa sœur a de l'autisme ?, comment l'expliquer ?, où trouver des outils pour expliquer l'autisme aux frères et sœurs ?, qui peut m'aider pour expliquer l'autisme ?, j'ai un frère avec autisme, y a-t-il un risque que j'aie un enfant avec autisme ?, mon enfant vit difficilement le fait que son frère ou sa sœur ait de l'autisme. que faire ?, comment susciter les interactions entre mes enfants ?, comment faire pour gérer les disputes ?, <http://www.participez-autisme.be/go/fr/soutenir-l-entourage/le-guide-pratique/theme.cfm?id=18>

Boîte à outils "frères et sœurs" : apprendre à jouer avec ma sœur autiste, apprendre à jouer avec mon frère autiste, autisme. Troubles Envahissants du Développement. Mieux me comprendre, c'est mieux m'aider, 10 recommandations pour interagir avec des enfants autistes, au-delà de nos différences, fratrie et autisme (ASPH), apprendre à jouer avec mon frère autiste, cahier d'échanges et de conversation, qui choisit le DVD 'où est mon frère', <http://participez-autisme.be/go/fr/soutenir-l-entourage/le-guide-pratique/toolbox.cfm>

Autisme Suisse Romande. *Frères et sœurs* <http://www.autisme.ch/autisme/autisme-pratique/freres-et-soeurs>

Déclic. *Préparer l'avenir de son enfant handicapé en pensant à ses frères et sœurs, 8 fiches pratiques*. Magazine Déclic (téléchargement gratuit après inscription) http://www.magazine-declic.com/fiches-pratiques/fratrie/?utm_source=Newsletter&utm_medium=email&utm_campaign=Newsletter%202014-04%20LP%20Fratrie