

## RELATIONS À L'ÂGE ADULTE ENTRE LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LEUR FRATRIE

Mariane Villeneuve, Georgette Goupil et Hubert Gascon

Les relations entre les membres d'une fratrie d'âge adulte, comprenant un membre qui présente une déficience intellectuelle (DI), ont été peu étudiées. Cet article décrit les principales conclusions des recherches disponibles à ce sujet. Il propose d'abord une description des conséquences de la DI sur la personne et sur sa famille. Ensuite, il définit la fratrie et son évolution de l'enfance à l'âge adulte. Il expose les avantages et les désavantages pour la fratrie. Enfin, il aborde les facteurs influençant les relations à l'intérieur de ce groupe fraternel.

La famille est un système complexe. En général, ce qui affecte un de ses membres influence aussi les autres. Ainsi, la naissance d'un enfant a des conséquences sur la vie de ses parents, de ses grands-parents et sur celle de ses frères et sœurs (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006). La naissance d'un enfant ayant une DI touche, par conséquent, l'ensemble de sa famille et crée plusieurs défis lors des différents cycles de la vie familiale : la naissance, l'enfance, le passage vers l'adolescence puis vers l'âge adulte, la vieillesse des parents puis leur décès. Plusieurs recherches ont évalué l'influence de la présence d'un enfant présentant une DI sur ses parents (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard et Bower, 2008). Peu d'études ont estimé les conséquences sur les autres relations familiales à l'âge adulte, notamment dans la fratrie (Orsmond et Seltzer, 2007). Pourtant, ces relations fraternelles ont des caractéristiques uniques

et différentes des rapports de l'enfant avec les parents : elles sont d'égal à égal et peuvent durer plus longtemps.

Cet article a pour objectif de décrire les principales études sur la fratrie adulte des personnes présentant une DI. Afin de mieux cerner ces relations, la première partie de cet article expose les conséquences de la DI à l'âge adulte, en situant les besoins en soutien de la personne. Après avoir présenté une définition générale de la fratrie et une brève description de son évolution au cours de la vie, la deuxième partie de l'article est consacrée à la fratrie des personnes ayant une DI. Elle cible plus particulièrement les conséquences pour les frères et sœurs ayant un développement typique ainsi que les facteurs qui influencent les relations. Les écrits scientifiques utilisés pour cet article ont été repérés à l'aide des bases de données *ProQuest*, *PsycArticles* (American Psychological Association), *PsycInfo* (Cambridge Scientific Abstracts), *SAGE*, *Francis*, *AgeLine*, *Google Advanced Scholar Search* et *Google Advanced Search*. Les descripteurs utilisés étaient : frère, sœur, déficience intellectuelle, adulte, relation, famille, sibling, intellectual disability, disability, mental retardation, adult, brother, sister, care giving, relationship et family. Ces études ont été publiées entre 1972 et 2010. Peu d'articles publiés

---

Mariane Villeneuve, Étudiante au doctorat en psychologie, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Adresse électronique : villeneuve.mariane@courrier.uqam.ca; Georgette Goupil, Ph. D., Professeure au Département de psychologie, Université du Québec à Montréal; Hubert Gascon, Ph. D., Professeur au Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski.

après 2005 sont disponibles et il est parfois nécessaire de se référer à des recherches antérieures, telles les études classiques de Grossman (1972) et de Zetlin (1986).

## **LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LA PERSONNE ADULTE**

Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, le DSM-IV-TR (American Psychological Association ou APA, 2003) estime le taux de prévalence de la DI à 1 %, dont environ 85 % présentent une DI légère. Les limitations intellectuelles et du comportement adaptatif, caractéristiques de la DI, ont plusieurs conséquences sur la vie de la personne présentant ce diagnostic (Schalock et al., 2010). En effet, les personnes ayant une DI complètent moins de diplômes ou de spécialisations menant à un emploi que la population en général et elles sont moins présentes sur le marché du travail. Lorsqu'elles occupent un emploi, elles sont généralement moins bien rémunérées (Hall et al., 2005; Statistique Canada, 2008). Leur faible revenu leur permet donc plus difficilement de devenir propriétaires d'une résidence (Hall et al., 2005). Bien que plusieurs adultes vivent dans un logement de manière autonome, certains ont plus de difficultés à y parvenir. Aux États-Unis, selon Fujiura (2010), la majorité (73,6 %) des personnes présentant une déficience habite chez un membre de leur famille. Des personnes ayant une DI et nécessitant un soutien, 37,9 % vivent dans une résidence tenue par une personne de 60 ans et plus (Fujiura, 2010). Pour certaines familles, des dispositions quant au transfert de la responsabilité de la personne devront être entreprises, étant donné le vieillissement des chefs de famille (Llewellyn, Balandin et Dew, 2008).

Les personnes présentant une DI éprouvent plus de problèmes de santé que celles qui n'ont pas de DI (Nehring, 2005). Ces difficultés peuvent être associées, dans certains cas, à des syndromes (exemple : problèmes cardiaques et syndrome de Down), à l'obésité ou aux effets secondaires de certains médicaments (Nehring, 2005 ; Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2005). Selon Dosen et Day (2001), de 30 à 40 % des adultes auraient également un diagnostic psychiatrique. À ce sujet, le DSM-IV-TR (APA, 2003) indique que la prévalence

des troubles mentaux comorbides semble de trois à quatre fois plus élevée que dans la population générale. Au cours des dernières décennies, l'espérance de vie des personnes ayant une DI s'est accrue. À titre indicatif, une étude australienne de Bittles et al. (2002) indique que l'espérance de vie médiane est respectivement de 74,0 ans, 67,6 ans et 58,6 ans pour les personnes ayant une DI légère, moyenne et sévère.

Les adultes présentant une DI ont généralement un réseau social peu étendu, ils peuvent donc ressentir de la solitude et de l'isolement (Fish, Rabidoux, Ober et Graff, 2006; Ministère de la Santé et des Services sociaux ou MSSS, 2001). Ils participent moins que les personnes n'ayant pas de déficience à des organisations de loisirs ou de travail. Cependant, selon l'étude de Seltzer, Floyd et al. (2005), les personnes présentant une DI légère ou un quotient intellectuel (QI) de moins de 85 ( $N = 201$ ) indiquent avoir autant de visites d'amis et pouvoir se confier autant que les personnes sans DI. Les personnes présentant une DI vivent moins en couple et ont moins d'enfants en comparaison avec les personnes qui n'ont pas de déficience (Llewellyn et al., 2008; MSSS, 2001). Cette situation suggère qu'il y a alors moins de sources potentielles de soutien (Hall et al., 2005).

En raison de la sévérité de leur déficience, plusieurs adultes sont jugés inaptes et doivent bénéficier d'un régime de protection pouvant aller jusqu'à la curatelle (Heller, Caldwell et Factor, 2007). Depuis le début des années 1980, les politiques en faveur de l'intégration permettent aux personnes ayant une DI de demeurer dans leur milieu de vie naturel, ce qui a eu pour effet d'augmenter les responsabilités des familles (MSSS, 2001).

### **L'influence de la déficience intellectuelle sur la famille**

Vivre avec un enfant ayant une déficience est une expérience qui diffère d'une famille à l'autre. Les caractéristiques de la personne et celles de la famille modulent cette situation (Heller, Janicki et Hammel, 2002; Turnbull et al., 2006). La déficience entraîne des conséquences pour tous les sous-systèmes de la famille : le couple, les parents, la fratrie et la famille élargie. En effet, la déficience influence à la fois le développement de la personne et les interactions au

sein de sa famille. Turnbull et al. (2006) soulignent les effets de la présence d'une personne présentant une DI sur les différentes fonctions de la famille, entre autres, aux plans des relations affectives, des soins quotidiens, de la socialisation et des loisirs. Ils indiquent également la complexité d'évaluer ces conséquences de la déficience sur les sous-systèmes de la famille. Les différentes études à ce sujet démontrent que les conséquences peuvent être positives, négatives, neutres ou mixtes (Turnbull et al., 2006).

Le rôle de la famille change avec l'évolution de la société. La diminution des naissances entraîne la réduction de la famille élargie et, par conséquent, celle du nombre de personnes soutenant la famille. L'augmentation des divorces, la plus grande mobilité géographique des familles et l'accroissement des femmes sur le marché du travail ont aussi une influence sur le réseau de soutien social (Dwyer, 1995). Le maintien dans leur famille des personnes ayant une DI et l'espérance de vie accroissent les responsabilités des parents (Janicki, Dalton, Henderson et Davidson, 1999; MSSS, 2001). En vieillissant, plusieurs parents espèrent que la fratrie prendra leur relève lorsqu'ils ne seront plus en mesure de répondre aux besoins de leur enfant ayant une DI (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2004; Lacasse-Bédard, 2009). Bigby (1998) indique d'ailleurs que dans la majorité des cas, c'est ce qui se produit. Cependant, Lacasse-Bédard (2009) précise que les parents ne mettent à contribution la fratrie qu'en dernier recours ou en appoint lors de problèmes ponctuels.

## **LA FRATRIE DE LA PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

### **Définition de la fratrie et évolution des relations au cours de la vie**

Selon Cicirelli (1995), les relations fraternelles se définissent comme étant « *La somme des rapports (échanges physiques, verbaux et non verbaux) entre deux personnes nées des mêmes parents. Ces relations incluent aussi les connaissances, les perceptions, les attitudes, les croyances et les sentiments que chacune de ces personnes a en regard de l'autre. La fratrie débute à l'instant où l'un de ses membres devient conscient de l'autre et elle*

*se termine au moment du décès* » (traduction libre, pp. 45-46).

Dans les sociétés industrialisées, la fratrie peut aussi être identifiée par un critère légal et inclure les enfants des parents adoptifs (Cicirelli, 1994, 1995). Les frères et les sœurs partagent une longue histoire d'expériences familiales et personnelles (Cicirelli, 1991). Les fonctions de la fratrie évoluent aussi au cours de la vie (Turnbull et al., 2006). Durant l'enfance, ces relations facilitent le processus de socialisation et favorisent l'apprentissage du partage, préparant ainsi les enfants à répondre aux exigences du monde extérieur. Les relations entre les jeunes enfants sont alors intenses et quotidiennes. À l'adolescence, les échanges diminuent et sont parfois marqués par la rivalité. À l'âge adulte, les frères et les sœurs ont généralement moins de contacts. Néanmoins, ils restent disponibles les uns envers les autres, surtout en période de crise. La proximité géographique, les responsabilités personnelles et les intérêts communs conditionnent ces relations dans les moments difficiles. Finalement, la vieillesse resserre parfois les relations fraternelles, particulièrement lorsque les enfants quittent la maison ou qu'un conjoint décède. Tant pour la période de l'enfance, de l'adolescence que de l'âge adulte, la famille demeure la toile de fond des relations dans la fratrie.

### **Études sur la fratrie de la personne ayant une DI au cours de l'enfance**

Les études sur la fratrie d'une personne ayant une DI concernent surtout les relations durant l'enfance (Fahey, 2005; Rossiter et Sharpe, 2001). Au cours des années 1970 et 1980, les premières recherches sur cette question ont d'abord évalué les conséquences négatives chez les enfants, par exemple, la diminution de l'attention parentale (Lobato, 1983). Puis, dans les années 1990, les chercheurs se sont penchés sur l'adaptation positive des membres de la fratrie (Dykens, 2005). Toutefois, les recherches dans ce secteur se heurtent à de nombreux écueils méthodologiques rendant difficile la formulation de conclusions fermes, car de nombreuses variables intermédiaires influencent ces relations. Ces variables concernent à la fois la fratrie, la famille, le couple et la personne ayant une DI (Turnbull et al., 2006). Ainsi, si l'enfant présentant une DI a une bonne santé, de bonnes relations avec

sa fratrie et vit dans une famille unie, le risque d'expériences défavorables est plus faible.

Rossiter et Sharpe (2001) ont effectué une méta-analyse de 25 études dans le but de vérifier s'il existe un effet général, négatif ou positif, d'avoir un frère ou une sœur présentant une DI. Il est à noter que parmi ces 25 études, seules deux incluaient des participants adultes. En comparant des fratries dont un membre présente une DI et des fratries présentant un développement typique, ils ont observé une prédominance des effets négatifs sur les bénéfiques. La taille de l'effet se révèle toutefois peu élevée ( $d = -.06$ ). Ces conséquences négatives se manifestent par de la dépression, des problèmes de comportements internalisés et externalisés et de l'anxiété. Mulroy et al. (2008) ont questionné les parents de 186 enfants présentant un syndrome de Down concernant les avantages et les inconvénients pour la fratrie de vivre avec un frère ou une sœur qui présente une déficience. À la question sur la présence de désavantages, 16 familles ne se prononcent pas. Des 170 familles restantes, 74,7 % ( $n = 127$ ) indiquent que la déficience engendre des désavantages pour la fratrie, par exemple, des contraintes de temps, des occasions réduites de socialisation et une acceptation difficile par les pairs. À une question similaire sur la présence des avantages, 20 familles ne se prononcent pas. Parmi les 166 familles restantes, 79,5 % ( $n = 132$ ) décrivent des avantages tels l'apprentissage de la tolérance et le développement de qualités personnelles.

À partir d'une étude auprès de 151 parents, Williams, Piamjariyakul, Graff et Stanton (2010) tirent des conclusions similaires. Ces parents ont répondu à des questions ouvertes sur leurs perceptions des effets de la déficience sur le bien-être de la fratrie. Parmi les 363 thèmes de réponses identifiées lors de l'analyse de contenu, 61,1 % concernent le risque de conséquences négatives pour la fratrie, 37,2 % concernent des effets positifs et 1,7% l'absence d'effets.

Les conclusions de ces différentes études ont amené les chercheurs à formuler diverses recommandations pour le bien-être des fratries. Ainsi, les parents doivent considérer les inquiétudes des enfants au sujet de la déficience de leur frère ou de leur sœur afin de favoriser le développement harmonieux de la

famille (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008). Les enfants craignent souvent d'être identifiés par leurs pairs comme étant le frère ou la sœur d'une personne ayant une déficience. Les autres inquiétudes les plus fréquentes des enfants concernent la gêne que suscitent l'apparence ou le comportement de la personne présentant une DI, les appréhensions quant aux soins à lui offrir, la culpabilité d'avoir un développement typique, la solitude, les peurs quant au futur et le ressentiment du peu de temps qui leur est accordé par leurs parents (Blasco et al., 2008). Certains enfants ressentent même une pression les forçant à mieux réussir. Ils croient ainsi pouvoir compenser la déficience de leur frère ou de leur sœur (Blasco et al., 2008; Llewellyn et al., 2008). Kersh (2007) indique que les inquiétudes des frères et des sœurs peuvent aussi être vues comme une adaptation à la DI. Ces enfants vont souvent tenter de s'ajuster aux demandes de soins en offrant plus de soutien à la famille. Toutes ces inquiétudes varient d'une fratrie à l'autre (Marsh, 1992).

### **La fratrie adulte**

Les études sur les fratries adultes ont porté sur divers thèmes. Certaines ont tenté de cerner les effets de la DI sur des aspects de la personnalité ou sur les conditions de vie de la fratrie. Ainsi, des chercheurs ont voulu connaître les conséquences sur le niveau de dépression, d'anxiété ou sur les choix de carrière de la fratrie (Burton et Parks, 1994; Fahey, 2005). D'autres études sur les fratries adultes se sont davantage penchées sur les facteurs médiateurs du soutien de la fratrie tels que l'influence du sexe des frères et des sœurs, l'âge et le vieillissement des parents, la santé de la mère ou la proximité des lieux de résidence. (Krauss, Seltzer, Gordon et Friedman, 1996; Orsmond et Seltzer, 2000). Cette partie du texte aborde d'abord les études ayant évalué les effets de la DI sur la fratrie, puis les facteurs qui influencent les relations dans ces fratries adultes.

### **Les conséquences pour la fratrie adulte**

Le Tableau 1 résume 13 recherches recensées ayant évalué les conséquences pour la fratrie adulte d'avoir un frère ou une sœur ayant une DI. Seules les études ayant les frères et les sœurs comme objet d'étude principal sont incluses dans ce Tableau. Présentées selon l'ordre chronologique, les études proviennent

des États-Unis ( $n = 11$ ), d'Australie ( $n = 1$ ) et de France ( $n = 1$ ). L'âge des frères et sœurs se situe entre 16 et 85 ans et le nombre de participants varie de 10 à 329. Il est à noter que trois de ces études ont été menées auprès de frères et de sœurs de personnes ayant un syndrome de Down. Il est donc difficile de généraliser leurs résultats, car les différentes

conditions entraînent des caractéristiques particulières (Schalock et al., 2010; Tassé et Morin, 2003). Les études sont de type qualitatif ou quantitatif et utilisent principalement des entrevues et des questionnaires. Les conséquences observées dans les études sont à la fois positives et négatives.

**Tableau 1**

**Études traitant des conséquences d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une déficience**

<b>Auteurs, pays et objectifs</b>	<b>Méthode : Participants (P) Instruments (I)</b>	<b>Résultats principaux : Conséquences sur les F/S de la personne ayant une DI</b>
Grossman (1972), États-Unis. Comparer l'expérience d'être le F/S d'une personne ayant une DI ou un développement typique.	(P) 83 F/S d'une personne ayant une DI et 66 F/S d'une personne ayant un développement typique. (I) Entrevue semi-structurée, <i>Wechsler Adult Intelligence Scale</i> , <i>Information Test</i> et <i>Anxiety Questionnaire</i> .	Positives (44,6 % des participants) : compréhension, tolérance, compassion, sensibilité, détermination et appréciation de leur propre santé. Négatives (45,8 %) : honte, colère, culpabilité, moins d'attention parentale et perturbations familiales. Pas d'effets (9,6 %).
Cleveland et Miller (1977), États-Unis. Déterminer l'influence de la personne ayant une DI sur l'adaptation et l'engagement de ses F/S.	(P) 90 F/S, âgés de 25 à 66 ans, de personnes ayant une DI. (I) Questionnaire élaboré par les auteurs.	En majorité, les F/S d'une personne ayant une DI indiquent une adaptation positive face à la situation et pas d'influence sur la vie adulte. Les sœurs notent plus de choix de carrière en relation d'aide que les frères.
Zetlin (1986), États-Unis. Différencier les types de relations dans les fratries des personnes ayant une DI.	(P) 74 F/S, âgés de 23 à 60 ans, de 35 adultes ayant une DI légère. (I) Observation participante.	Les conséquences sont positives et négatives, selon les types de relations dans la fratrie, telle une forte estime de soi, un sentiment d'obligation, du ressentiment ou de la jalousie.
Wilson, McGillivray et Zetlin (1992), Australie. Étudier les relations dans les fratries des personnes ayant une DI.	(P) 30 F/S, âgés de 16 à 55 ans, de 22 personnes ayant une DI. (I) Entrevue semi-structurée et structurée et le <i>Edward Schaefer Sibling Behavior Inventory</i> .	Négatives : les F/S ressentent un inconfort avec leurs pairs, dû au manque d'autonomie de la personne ayant une DI. Cet inconfort diminue avec le temps.
Burton et Parks (1994), États-Unis. Comparer l'estime de soi, le lieu de contrôle et les aspirations de carrière des F/S de personnes ayant une déficience (incluant une DI) et des F/S de personnes ayant un développement typique.	(P) 30 F/S d'une personne ayant diverses déficiences, dont une DI et 30 F/S de personnes ayant un développement typique, âgés entre 18 et 23 ans. (I) <i>Sibling Demographic and Background Questionnaire</i> , <i>Rosenberg Self-Esteem Scale</i> , <i>Rotter Internal-External Locus of Control Scale</i> et <i>Sibling Evaluation Questionnaire</i> .	Positives : Les F/S d'une personne ayant une DI se disent responsables, tolérants, positifs dans leurs relations humaines, ont le sens de l'humour et de la flexibilité. Négatives : embarras, culpabilité, isolement et inquiétudes quant au futur. Estime de soi : pas de différence entre les groupes. Meilleure estime lorsque la déficience est visible. Lieu de contrôle : plus il est interne, plus les conséquences sont positives. Aspirations de carrière : pas de différence significative entre les groupes

Auteurs, pays et objectifs	Méthode : Participants (P) Instruments (I)	Résultats principaux : Conséquences sur les F/S de la personne ayant une DI
Griffiths et Unger (1994), États-Unis. Déterminer comment les perceptions face à la personne ayant une DI, aux soins et au fonctionnement familial influencent la planification future.	(P) 41 dyades de F/S, âgés de 17 à 50 ans, et de parents de personnes ayant une DI. (I) Questionnaire élaboré par les auteurs sur la planification pour le futur.	Les F/S d'une personne ayant une DI indiquent davantage de pessimisme, de détresse au plan familial et de stress en regard des soins à apporter à la personne ayant une DI que leurs propres parents.
Scelles (1997), France. Expliquer le sens du choix d'une profession médico-sociale pour les F/S d'une personne ayant une déficience (incluant la DI).	(P) Nombre de participants non spécifié. (I) Entretiens de recherche et écrits recueillis auprès d'adultes ayant des F/S avec diverses déficiences, dont la DI.	Choix de carrière : Ils choisissent plus souvent une carrière médico-sociale. Peut être un moyen d'alléger leur culpabilité d'être sans handicap, de prendre une distance face à la personne ayant une déficience, de s'identifier aux professionnels ou à leurs parents, de poursuivre une relation gratifiante connue dans l'enfance ou de soigner la personne ayant une DI.
Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon et Judge (1997), États-Unis. Comparer les F/S d'une personne ayant une DI et les F/S d'une personne ayant un trouble de santé mentale sur leurs choix de vie, leurs relations fraternelles et leur bien-être psychologique.	(P) 329 F/S, âgés entre 21 et 63 ans, d'une personne ayant une DI (40 % syndrome de Down) et 61 F/S d'une personne ayant un trouble de santé mentale. (I) Questionnaire élaboré par les auteurs et le <i>Positive Affect Index</i> .	87,4 % des F/S d'une personne ayant une DI voient leur expérience comme surtout positive et 52,6 % des F/S d'une personne ayant un trouble de santé mentale perçoivent cette expérience comme étant surtout négative. Choix de vie : les F/S de personnes ayant une DI indiquent davantage des conséquences sur leurs choix de vie que les F/S de personnes ayant un trouble de santé mentale. Bien-être psychologique : meilleur lorsque les F/S ont des relations fraternelles plus intimes.
Fahey (2005), États-Unis. Comparer le risque d'anxiété et de dépression chez les F/S d'une personne ayant une DI et chez les F/S d'une personne ayant un développement typique.	(P) 58 F/S d'une personne ayant une DI et 58 F/S de personnes ayant un développement typique. (I) <i>Beck Depression Inventory Second Edition</i> , <i>Beck Anxiety Inventory</i> , <i>Coping Inventory for Stressful Situations</i> et <i>Questionnaire of Ressources and Stress-Friedrich Edition</i> .	Positives : les F/S d'une personne ayant une DI vivent moins d'anxiété et de dépression que les F/S d'une personne ayant un développement typique. Ils sont aussi moins enclins à utiliser de mauvaises stratégies d'adaptation. Ce sont des individus résilients.
Hodapp et Urbano (2007), États-Unis. Comparer les relations dans les fratries où il y a une personne ayant une DI ou de l'autisme.	(P) 284 F/S d'une personne ayant une DI (syndrome de Down) et 176 F/S d'une personne ayant de l'autisme. Ils sont âgés de 18 à 85 ans. (I) <i>Adult Sibling Questionnaire</i> .	Positives : les deux groupes notent des conséquences positives. Les F/S d'une personne ayant une DI se disent en meilleure santé et indiquent moins de symptômes dépressifs que les F/S d'une personne ayant de l'autisme.
McGraw et Walker (2007), États-Unis. Décrire le lien entre les perceptions des femmes face à elle-même et face à leurs F/S ayant une déficience (incluant la	(P) 10 femmes, âgées de 21 à 82 ans, ayant un F/S ayant diverses déficiences, dont la DI. (I) Entrevue d'approche « <i>conversational partner</i> ».	Pour s'évaluer comme étant de bonnes sœurs, elles décrivent leurs F/S ayant une déficience comme étant normaux, mettent l'accent sur leurs occasions de croissance personnelle, minimisent leurs sacrifices personnels et acceptent que les soins soient surtout offerts par des femmes.

Auteurs, pays et objectifs	Méthode : Participants (P) Instruments (I)	Résultats principaux : Conséquences sur les F/S de la personne ayant une DI
DI en lien avec les systèmes sociaux.		
Orsmond et Seltzer (2007), États-Unis. Comparer les relations dans les fratries de personnes ayant une DI ou de l'autisme quant à l'effet du genre et aux facteurs prédictifs des relations fraternelles.	(P) 77 F/S, âgés entre 21 et 56 ans, d'une personne ayant un syndrome de Down et 77 F/S d'une personne ayant de l'autisme. (I) Questionnaire élaboré par les auteurs sur les relations fraternelles et les conséquences de la personne ayant une DI sur ses F/S.	Plus de conséquences sur la vie des sœurs de femmes ayant une DI, en comparaison aux frères de femmes ayant une DI.
Taylor, Greenberg, Seltzer et Floyd (2008), États-Unis. Comparer trois groupes de F/S (DI, santé mentale et développement typique) sur leur type de relations fraternelles et leur bien-être psychologique.	(P) F/S de personnes ayant une DI légère ( $n = 268$ ), un trouble de santé mentale ( $n = 83$ ) ou un développement typique ( $n = 791$ ). (I) Questionnaires sur les relations fraternelles et familiales, <i>Center for Epidemiological Studies–Depression Scale</i> , <i>Ryff's Psychological Well-Being Measure</i> et le <i>Big Five</i> .	Lieu de résidence : par rapport au groupe contrôle, les F/S d'une personne ayant une DI sont plus susceptibles de vivre dans le même État que la personne ayant une DI. Mariage et avoir des enfants : pas de différences entre les groupes.

Note. F/S : frère(s) et/ou sœur(s)

### Les relations dans la fratrie adulte

Peu d'études examinent les relations dans la fratrie adulte lorsqu'un membre présente une DI (Doody, Hastings, O'Neill et Grey, 2010; Orsmond et Seltzer, 2000; Seltzer, Floyd et al., 2005). Les études sur la fratrie s'intéressent généralement aux relations affectives (exemples : empathie, engagement) et aux relations fonctionnelles (exemples : soutien financier, préparation des repas, transport) dans la fratrie (Seltzer, Begun, Seltzer et Krauss, 1991).

Les liens affectifs et fonctionnels dans les fratries où une personne présente une DI semblent se développer de manière différente que dans les familles où il n'y a pas de déficience. Les frères et les sœurs ayant un développement typique offrent plus de soutien à la personne présentant une DI en comparaison au soutien offert par la personne présentant une DI aux autres membres de la fratrie. Par conséquent, les relations sont donc moins réciproques que dans les fratries typiques (Seltzer et Krauss, 1993; Zetlin, 1986). L'étude de Pruchno, Patrick et Burant (1996) s'intéresse à la perception

des relations entre leurs enfants qu'ont 838 mères de plus de 50 ans d'une personne présentant une schizophrénie ( $n = 351$ ) ou une DI ( $n = 487$ ). Elle révèle que 84,6 % des fratries ont des relations qualifiées de bonnes ou d'excellentes par les mères. Toutefois, les résultats ne font pas la distinction entre les fratries d'une personne présentant une DI et celles d'une personne présentant une schizophrénie. Taylor, Greenberg, Seltzer et Floyd (2008) observent que les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI légère ( $N = 268$ ) sont plus souvent en contact avec ces derniers en comparaison aux fratries ayant un développement typique. Ils indiquent cependant que les relations sont plus de nature fonctionnelle qu'affective.

Les frères et les sœurs de personnes présentant une DI sont sensibilisés dès l'enfance à un rôle futur d'aidant naturel (Seltzer, Greenberg, Orsmond et Lounds, 2005). Très tôt, ils sont exposés à répondre à des besoins spéciaux liés à la DI et sont nombreux à évaluer cette situation comme ayant une influence sur eux (Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon et Judge, 1997). Malgré cette sensibilisation, certaines recherches indiquent que les frères et les sœurs

adultes offrent peu de soutien (Pruchno et al., 1996). D'autres, au contraire, rapportent un soutien important (Krauss et al., 1996; Seltzer et Krauss, 2000). Ainsi dans une étude menée auprès de 140 frères et sœurs adultes, Krauss et al. (1996) indiquent des contacts téléphoniques hebdomadaires ou plus fréquents pour 30 % des fratries et des visites au moins hebdomadaires pour 41 % d'entre elles. La cohabitation, hors du foyer parental, est un enjeu pour ces adultes. Selon Krauss et al. (1996) 36 % des fratries ayant des plans pour le futur désirent cohabiter. Dans une étude subséquente, Seltzer et Krauss (2000) rapportent que 19 % des fratries expriment ce désir. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer les relations entre les frères et les sœurs à l'âge adulte; ils seront brièvement décrits.

### **Proximité géographique des lieux de résidence**

Selon certains auteurs, les relations affectives et fonctionnelles sont plus fréquentes lorsque les frères et les sœurs habitent ensemble, ont cohabité ou lorsqu'ils résident près les uns des autres (Greenberg, Seltzer, Orsmond et Krauss, 1999; Orsmond et Seltzer, 2007). Par contre, d'autres études n'ont pas révélé de relations entre la proximité géographique et l'implication de la fratrie (Krauss et al., 1996; Pruchno et al., 1996).

### **Sexe des frères et des sœurs**

Les femmes ont des relations plus personnelles que les hommes avec la personne présentant une DI. Elles rapportent partager plus de rencontres et de conversations. Elles éprouvent également plus de sentiments positifs à leur égard et offrent plus d'aide (Grossman, 1972; Kersh, 2007; Orsmond et Seltzer, 2000). Krauss et al. (1996) ont choisi un échantillon de 48 frères et 92 sœurs ( $N = 140$ ) qui expriment avoir des plans pour l'avenir concernant la personne présentant une DI. De ce nombre, 36 % ont l'intention de cohabiter et 64 % n'ont pas cette intention. De ceux planifiant la cohabitation, 75 % sont des femmes. Les femmes ayant des sœurs présentant une DI sont plus nombreuses à planifier la cohabitation que les autres dyades.

Les fratries de même sexe se soutiennent davantage, ont moins de conflits et tissent de meilleurs liens (Heller et Kramer, 2009; Krauss et al., 1996).

Cependant, l'étude de Lacasse-Bédard (2009) indique que le soutien est davantage offert par les frères. Toutefois, la composition des familles, la proximité géographique et le nombre de participants ( $N = 10$ ) de cette étude peuvent expliquer ce résultat. Le sexe de la personne ayant une DI est donc une caractéristique qui peut influencer les relations avec sa fratrie. Ainsi, selon Orsmond et Seltzer (2000), les hommes sont moins positifs face à leurs sœurs présentant une DI. En effet, ils ressentent plus d'inquiétudes et perçoivent leur implication de façon moins positive. Ils ont aussi des relations plus distantes avec leurs sœurs.

### **Responsabilités personnelles de la fratrie**

Certaines recherches ont cherché à comprendre l'influence des obligations personnelles, comme le mariage ou le travail, sur l'implication de la fratrie auprès de la personne ayant une DI. Les résultats de ces études sont contradictoires. Ainsi, Greenberg et al. (1999) notent que lorsque la fratrie a des enfants de moins de 18 ans à la maison, cela réduit les relations avec la personne ayant une DI. Orsmond et Seltzer (2007) constatent aussi, dans leur étude menée auprès de 77 frères et sœurs de personnes ayant un syndrome de Down, que le fait qu'ils soient parents diminue les relations. Dans son étude auprès de frères et de sœurs d'une personne présentant un syndrome de Down, Lacasse-Bédard (2009) indique que les obligations familiales ou professionnelles expliquent que la fratrie peut ne pas être intéressée à assumer la garde complète de la personne suite au décès des parents. Par contre, Krauss et al. (1996) n'observent pas d'influence des responsabilités personnelles dans le désir de cohabiter des frères et sœurs. Orsmond et Seltzer (2007) notent également qu'une scolarisation élevée chez la fratrie corrèle avec moins d'implication dans les relations avec la personne ayant un syndrome de Down.

### **Passage du temps**

Selon Orsmond et Seltzer (2000), la proximité affective ressentie envers la personne présentant une DI augmente avec le temps. Ces mêmes auteurs précisent que les activités partagées augmentent également avec le temps, en lien avec le déclin de la santé de la mère. Dans une étude menée auprès de 284 frères et sœurs d'une personne présentant un syndrome de Down, âgés entre 18 et 73 ans, Hodapp

et Urbano (2007) observent aussi une augmentation des relations avec l'âge. Toutefois, ils notent le cas particulier des personnes de 30 ans et plus, dont le frère ou la sœur présentant une DI a moins de 30 ans. Dans ce cas, la qualité des relations est moins bonne.

Selon Heller et Kramer (2009), le vieillissement de la famille encourage la fratrie à planifier ses responsabilités futures à l'égard de la personne présentant une DI. Encore là, les résultats ne sont pas les mêmes d'une étude à l'autre. En effet, Lacasse-Bédard (2009) indique que le décès d'un parent dissuade souvent l'autre parent d'entreprendre cette planification, étant donné les efforts demandés et l'énergie diminuée du parent.

### **Caractéristiques de la famille d'origine de la fratrie**

Plusieurs caractéristiques familiales peuvent avoir un effet sur les relations dans la fratrie. Évaluant les relations de 46 femmes avec leur frère ou sœur ayant une déficience de moyenne à profonde, Begun (1989) observe que plus l'écart d'âge entre ces femmes et la personne présentant une DI est grand, moins il y a de conflits dans la fratrie. Krauss et al. (1996) en arrivent à ce même constat. Lacasse-Bédard (2009) ainsi que Krauss et al. (1996) expliquent que dans les fratries comptant plus de membres, les relations sont meilleures et plus de soutien est observé. Selon Greenberg et al. (1999), des liens familiaux forts, des échanges positifs entre les frères et les sœurs à l'adolescence et une bonne relation avec la mère augurent d'un plus grand soutien affectif de la part de la personne présentant un développement typique. Seltzer et al. (1997) concluent que les adultes témoignent d'un meilleur bien-être psychologique lorsqu'ils partagent des relations plus proches avec leur frère ou leur sœur présentant une DI. Kersh (2007) indique également que le climat familial est un facteur ayant une influence importante sur la relation à l'intérieur de la fratrie.

Les parents influencent aussi les relations au sein de la fratrie. Selon Orsmond et Seltzer (2000), si la santé de la mère est fragile ou si elle décède, les frères et les sœurs cohabiteront davantage et partageront ensemble plus d'activités. Selon Zetlin (1986) ainsi que Griffiths et Unger (1994), les

attentes des parents influencent cette implication. En effet, si les parents attendent de leur enfant un engagement significatif auprès de son frère ou de sa sœur, celui-ci sera plus porté à le faire. Rimmerman et Raif (2001), dans une étude menée auprès de deux groupes de fratries, l'un ayant une personne avec une DI ( $N = 76$ ) et l'autre sans ( $N = 69$ ), notent que la fréquence des contacts n'est pas influencée par la cohésion familiale, mais que le soutien affectif des fratries avec une personne ayant une déficience est meilleur lorsque la famille a une bonne cohésion.

### **Autres caractéristiques de la personne présentant une DI**

Selon Orsmond et Seltzer (2007), plus la personne présentant une DI est autonome, plus de contacts sont partagés dans la fratrie. Selon Begun (1989), les relations avec une personne plus autonome ressemblent davantage, en termes de sentiments, d'interactions et de rôles, aux relations entre les frères et les sœurs ayant un développement typique et permettent une plus grande réciprocité des interactions affectives. La fréquence et la gravité des problèmes de comportement de la personne présentant une DI affectent aussi négativement les relations (Hodapp et Urbano, 2007; Pruchno et al., 1996).

### **Disponibilité des services**

Peu d'études ont évalué les effets du soutien formel sur la participation de la fratrie dans l'aide à la personne adulte ayant une DI. Cependant, plusieurs constatent que le soutien à une personne ayant une déficience repose sur toute sa famille. Ayant observé que la plupart des frères ou sœurs d'une personne ayant une DI maintiennent des contacts réguliers, Seltzer et al. (1997) proposent que les services reconnaissent l'apport important de la fratrie et ses besoins en soutien et en information. Ces auteurs recommandent que les pourvoyeurs de services évaluent ce que signifie la déficience pour la fratrie de manière à estimer quel rôle cette fratrie voudrait assumer dans le futur. Ils proposent également que, si la relation se révèle négative, les services offrent des interventions visant le développement d'interactions positives entre la fratrie et la personne ayant une DI. En effet, les relations fraternelles ne sont pas statiques et peuvent se modifier avec le temps. L'étude de Lacasse-Bédard (2009) indique

d'ailleurs qu'une utilisation élevée de services formels suscite plus d'engagement à planifier le futur de la part des parents.

## **CONCLUSION**

Il n'est pas simple de dégager un portrait clair des conséquences de la DI sur la fratrie puisque de nombreuses variables influencent les relations, notamment la taille des familles, le genre, l'âge des fratries ou la proximité géographique (Blasco et al., 2008). En ce qui a trait aux effets à court terme, les études mettent en évidence la gêne des enfants à l'égard de leur frère ou de leur sœur ayant une DI. À plus long terme, les études indiquent l'appréciation de la différence et les occasions de croissance personnelle. Une étude d'Orsmond et Seltzer (2007) suggère que vivre dans une famille dont un membre présente une DI a aussi des effets positifs qui perdurent dans le temps. Seltzer et al. (1997) indiquent que les adultes rapportent leur expérience comme étant surtout positive dans 87,4 % des cas. Fahey (2005) souligne également que les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI ne sont pas plus à risque de présenter de l'anxiété ou de la dépression. Ils seraient plutôt des individus résilients ayant de bonnes capacités d'adaptation.

Plusieurs raisons soutiennent l'intérêt d'approfondir l'étude des relations fraternelles à l'âge adulte dans les familles où un membre présente une DI. Premièrement, les personnes ayant une DI vivent majoritairement avec leur famille ou sous sa

supervision (Fujiura, 2010). Ensuite, plusieurs parents supposent qu'un autre de leurs enfants prendra la relève lorsqu'ils ne seront plus en mesure de veiller au bien-être de celui présentant une DI (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2004; Lacasse-Bédard, 2009). Certains changements sociaux, tels que les orientations politiques en faveur de l'intégration, soulignent également l'importance d'adapter les services pour qu'ils correspondent aux besoins des familles, entre autres au vieillissement et à l'éventuel transfert de la responsabilité de la personne ayant une DI des parents vers une autre personne (Richard et Maltais, 2007). À ce sujet, bien qu'il soit possible que la fratrie désire prendre la relève des parents, il est également envisageable que celle-ci ne veuille pas assumer cette responsabilité. Malgré ces enjeux, les études sur le sujet sont peu nombreuses et proviennent surtout des États-Unis.

Plusieurs questions restent donc sans réponse : quels sont les besoins de soutien des fratries ? Prévoient-elles prendre la relève lorsque leurs parents ne seront plus en mesure de veiller au bien-être de la personne présentant une DI ? Quels rôles anticipent-elles jouer dans le futur de leur frère ou de leur sœur ? Comment envisagent-elles le vieillissement parallèle de leur frère ou de leur sœur et celui de leurs parents ? Quelle est l'influence de la personne présentant une DI sur le cours de la vie des membres de sa fratrie ? Est-ce que l'acceptation de la DI par les parents a une influence sur la perception de cette déficience par la fratrie ? De nouvelles recherches sur ces questions permettraient une meilleure compréhension de la dynamique de ces familles.

## **RELATIONSHIPS BETWEEN ADULTS WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY AND THEIR SIBLINGS**

There has been limited research on the relationships between members of an adult sibship in which one member has an intellectual disability (ID). This article describes the main research findings available on this subject. It first proposes a description of the consequences of ID on the individual and their family. Then, it describes the development of the sibship from childhood to adulthood. The advantages and disadvantages of having a sibling with an ID are outlined. Finally, the article discusses factors influencing the relationship between siblings.

## **BIBLIOGRAPHIE**

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (2003). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e édition, texte révisé ed.). Paris, France: Masson.
- BEGUN, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 566-574.
- BIGBY, C. (1998). Parental substitutes? The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29, 3-21.
- BITTLES, A. H., PETTERSON, B. A., SULLIVAN, S. G., HUSSAIN, R., GLASSON, E. J., MONTGOMERY, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology*, 57A, 470-472.
- BLASCO, P. A., JOHNSON, C. P., PALOMO-GONZALEZ, S. A. (2008). Supports for families of children with disabilities. In P. J. Accardo (Ed), *Capute and Accardo's neurodevelopmental disabilities in infancy and childhood : Neurodevelopmental diagnosis and treatment 3rd ed.* (pp. 775-801). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- BURTON, S. L., PARKS, A. L. (1994). Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities. *Social Work Research*, 18, 178-185.
- CICIRELLI, V. G. (1991). Sibling relationships in adulthood. *Marriage & Family Review*, 16, 291-310.
- CICIRELLI, V. G. (1994). Sibling relationships in cross-cultural perspective. *Journal of Marriage & the Family*, 56, 7-20.
- CICIRELLI, V. G. (1995). Strengthening sibling relationships in the later years. In G. C. Smith, S. S. Tobin, E. A. Robertson-Tchabo, P. W. Power (Eds.). *Strengthening Aging Families: Diversity in Practice and Policy* (pp 45-60). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- CLEVELAND, D. W., MILLER, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental Retardation*, 15, 38-41.
- CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE (2004). *Vieillir avec une déficience intellectuelle. Série Aînés en marge*. Ottawa, Canada: Gouvernement du Canada.
- DOODY, M. A., HASTINGS, R. P., O'NEILL, S., GREY, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 224-231.
- DOSEN, A., DAY, K. (2001). Epidemiology, etiology, and presentation of mental illness and behavior disorders in persons with mental retardation. In A. Dosen, K. Day. (Eds.), *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation* (pp. 3-24). Washington, DC : American Psychiatric Press.
- FAHEY, A. (2005). Psychological adjustment of siblings of adults with and without mental retardation. *Dissertation Abstracts International*, 66(5-B).
- FISH, T. R., RABIDOUX, P., OBER, J., GRAFF, V. L. W. (2006). Community literacy and friendship model for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation*, 44, 443-446.

- FUJIURA, G. T. (2010). Aging families and the demographic of family financial support of adults with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 20, 241-250.
- GREENBERG, J. S., SELTZER, M. M., ORSMOND, G. I., KRAUSS, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50, 1214-1219.
- GRIFFITHS, D. L., UNGER, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227.
- GROSSMAN, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*. Oxford, England: Syracuse University Press.
- HALL, I., STRYDOM, A., RICHARDS, M., HARDY, R., BERNAL, J., WADSWORTH, M. (2005). Social outcomes in adulthood of children with intellectual impairment: Evidence from a birth cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 171-182.
- HELLER, T., CALDWELL, J., FACTOR, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.
- HELLER, T., JANICKI, M., HAMMEL, J. (2002). *Promoting healthy aging, family support and age friendly communities for person aging with developmental disabilities: Report of the 2001 invitational research symposium on aging with developmental disabilities*. Chicago, IL : University of Illinois.
- HELLER, T., KRAMER, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47, 208-219.
- 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, 1018-1029.
- JANICKI, M. P., DALTON, A. J., HENDERSON, C. M., DAVIDSON, P. W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21, 284-294.
- KERSH, J. (2007). Understanding the relationship between siblings when one child has a developmental disability. *Dissertation Abstracts International*, 68(5-B).
- KRAUSS, M. W., SELTZER, M. M., GORDON, R., FRIEDMAN, D. H. (1996). Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 34, 83-93.
- LACASSE-BÉDARD, J. (2009). *Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down* (Mémoire de maîtrise non publié). Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada.
- LLEWELLYN, G., BALANDIN, S., DEW, A. (2008). *Pathways to sibling care-taking in families with an adult son or daughter with developmental disability and ageing parent-carers*. Sydney, Australie: University of Sydney.
- LOBATO, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-364.
- MARSH, D. (1992). Sibling and extrafamilial subsystem. In D. Marsh (Ed.), *Families and Mental Retardation : New Directions*

- in *Professional Practice* (pp. 163-178). New York, NY: Praeger.
- McGRAW, L. A., WALKER, A. J. (2007). Meanings of sisterhood and developmental disability: Narratives from white nondisabled sisters. *Journal of Family Issues*, 28, 474-500.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- MULROY, S., ROBERTSON, L., AIBERTI, K., LEONARD, H., BOWER, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229.
- NEHRING, W. N. (2005). *Health promotion for persons with intellectual and developmental disabilities, the state of the scientific evidence*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- ORSMOND, G. I., SELTZER, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508.
- 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, 682-696.
- PRUCHNO, R. A., PATRICK, J. H., BURANT, C. J. (1996). Aging women and their children with chronic disabilities: Perceptions of sibling involvement and effects on well-being. *Family Relations*, 45, 318-326.
- RICHARD M.-C., MALTAIS, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle: bref rapport*. Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales. Groupe de recherche et d'interventions régionales et Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, Canada.
- RIMMERMAN, A., RAIF, R. (2001). Involvement with and Role Perception Toward an Adult Sibling With and Without Mental Retardation. *Journal of Rehabilitation*, 67, 1-11.
- ROSSITER, L., SHARPE, D. (2001). The siblings of individual with mental retardation : A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84.
- SCELLES, R. (1997). Le sens du choix d'une profession medico-sociale pour les frères et sœurs de personnes porteuses de handicap. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 8, 103-113.
- SCHALOCK, R. L., BUNTINX, W. H. E., BORTHWICK-DUFFY, S., BRADLEY, V., CRAIG, E. M., COULTER, D. L., GOMEZ, S. C., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R. A., REEVE, A., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., SPREAT, S., TASSÉ, M. J., THOMPSON, J. R., VERDUGO, M. A., WEHMEYER, M. L., YEAGER, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11<sup>th</sup> edition). Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SELTZER, G. B., BEGUN, A., SELTZER, M. M., KRAUSS, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40, 310-317.
- SELTZER, M. M., FLOYD, F., GREENBERG, J., LOUNDS, J., LINDSTROM, M., HONG, J. (2005). Life course impacts of mild

- intellectual deficits. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 451-468.
- SELTZER, M. M., GREENBERG, J. S., KRAUSS, M. W., GORDON, R. M., JUDGE, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations. Special Issue: Family care giving for persons with disabilities*, 46, 395-405.
- SELTZER, M. M., GREENBERG, J. S., ORSMOND, G. I., LOUNDS, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 354-359.
- SELTZER, M. M., KRAUSS, M. W. (1993). Adult sibling relationships of persons with mental retardation. In Z. B. Stoneman, P. W. Berman (Eds), *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships: Research issues and challenges* (pp. 99-113). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- SELTZER, M. M., KRAUSS, M. W. (2000). *Unanticipated lives : Aging families of adults with mental retardation: The impact of lifelong caregiving*. Mason, WI: University of Wisconsin.
- STATISTIQUE CANADA (2008). *Portrait de la scolarité au Canada, Recensement de 2006*. Année de recensement 2006. Ottawa, Canada : Gouvernement du Canada.
- TASSÉ, M. J., MORIN, D. (2003). L'étiologie. In M. J. Tassé, D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 25-37). Boucherville, Canada: Gaëtan Morin éditeur.
- TAYLOR, J. L., GREENBERG, J. S., SELTZER, M. M., FLOYD, F. J. (2008). Siblings of adults with mild intellectual deficits or mental illness: differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology*, 22, 905-914.
- TURNBULL, A., TURNBULL, R., ERWIN, E. J., SOODAK, L. C. (2006). *Families. professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust - 5th ed.* Columbus, OH: Prentice Hall.
- VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, H. M. J. (2005). Health in people with intellectual disabilities: Current knowledge and gaps in knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 325-333.
- WILLIAMS, D. P., PIAMJARIYAKUL, U., GRAFF, J. C., STANTON, A. (2010). Developmental disabilities : Effects on well-sibling. *Issues in Comprehensive Pediatrics Nursing*, 33, 39-55.
- WILSON, C. J., MCGILLIVRAY, J. A., ZETLIN, A. G. (1992). The relationship between attitude to disabled siblings and ratings of behavioural competency. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 325-336.
- ZETLIN, A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 217-225.