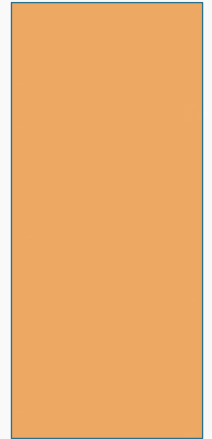




GRANDIR AVEC UN FRÈRE OU UNE SŒUR AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

NATHALIE POIRIER
AVRIL 2013



L'ÉTAT DE LA CONNAISSANCE ET DE LA RECONNAISSANCE DE LA PERSONNE PRÉSENTANT UN TSA

- Projet financé par le FQRSC et le RNETED
- Nathalie Poirier et Catherine des Rivières-Pigeon
- Mildred Dorismond
- Marie-Hélène Prud'homme et Georgette Goupil

L'ÉTAT DE LA CONNAISSANCE ET DE LA RECONNAISSANCE DE LA PERSONNE PRÉSENTANT UN TSA

- Les assistantes de recherche
 - Nadia Abouzeid
 - Mélanie Bolduc
 - Catherine Boucher
 - Myriam Busson
 - Isabelle Courcy
 - Julie Deschatelets
 - Naïma Famhi
 - Christine Florigan Ménard
 - Ariane Leroux-Boudreault
 - Jacinthe Vallée-Ouimet

BUTS DU PROJET

- Mettre en parallèle les connaissances issues de la littérature scientifique et les perceptions de la personne TSA et de son entourage.
- Permettant de planifier ainsi de meilleures actions à poser en favorisant l'intégration de la personne TSA dans la société.

PROJET EN TROIS PARTIES

- Pour ce faire, la recherche se divise en trois parties :
 - Une recension systématique des écrits portant sur des thèmes précis associés à la problématique du TSA.
 - Une analyse qualitative portant sur la perception de la fratrie et celle des parents de la personne présentant un TSA.
 - Une analyse quantitative cherchant à établir la connaissance et la reconnaissance de ces personnes.

LES THÈMES DE LA RECENSION DES ÉCRITS

- La prévalence et le diagnostic
- La santé
- La famille
- Les interventions
- Le milieu de garde éducatif
- Le milieu scolaire
- L'adolescence
- La vie adulte
- L'aspect politique et juridique

EXPÉRIMENTATION QUALITATIVE

- 12 familles ont participé
- 1 parent et 1 fratrie
- Les âges se distribuent selon l'octroi de service
- Les familles se distribuent selon le niveau de sévérité de l'enfant
- Les niveaux de sévérité sont ceux décrits dans le DSM-5 (Huerta et al., 2012)

EXPÉRIMENTATION QUALITATIVE

| | Préscolaire | Scolaire | Secondaire | Vie Adulte |
|------------------|-------------|----------|------------|------------|
| Léger | | | | |
| Classe ordinaire | | | | |
| Moyen | | | | |
| Classe spéciale | | | | |
| Sévère | | | | |
| École spéciale | | | | |

PRÉ-EXPÉRIMENTATION

- 3 fratries ont participé
- Validation des questions d'entrevue
- Âge des participants
- Mémoire des participants

PRÉ-EXPÉRIMENTATION

| | Préscolaire | Scolaire | Secondaire | Vie Adulte |
|---------------------------|-------------|---------------------------------|------------|------------------------------------|
| Léger Classe ordinaire | | Maude 7 ans Sœur 10 ans | | |
| Moyen Classe spéciale | | Louis 13 ans Frère de 10 ans | | François 58 ans Frère de 54 ans |
| Sévère École spéciale | | | | |

L'ANALYSE

- Entrevue de deux heures
- Analysée à l'aide de Nvivo 9
- Se basant sur les 9 thèmes de la recension des écrits

LA PRÉVALENCE ET LE DIAGNOSTIC

- 5 fois plus de garçons que de filles.
- 1/88 enfant (CDC, 2012); 1/50 enfant (CDC, 2013).
- Un diagnostic de TSA peut se donner de façon fiable à l'âge de 18 mois.
- L'enfant reçoit son diagnostic vers 5 ans.
- La famille aura vu en moyenne 5 spécialistes.
- Pédopsychiatre ; Psychologue É-U.
- Les outils reconnus : ADI-R; ADOS-2.

LA PRÉVALENCE ET LE DIAGNOSTIC

- *C'est un trouble, c'est une forme d'autisme. Le TED peut être de haut niveau, assez élevé, tu parles, tu peux juste avoir de la difficulté avec tes émotions, ça c'est l'autisme de haut niveau. Dans l'autisme de bas niveau, il peut y avoir une déficience intellectuelle. Ça peut aller jusqu'à là. Mon frère il se situe entre les deux...*

TROUBLES POUVANT COEXISTER AVEC LE TSA

- Retard intellectuel (2/3)
- Trouble anxieux (1/3)
- Trouble du déficit de l'attention (1/3)
- Trouble grave du comportement
- Retard moteur
- Déficit sensoriel
- Trouble oppositionnel avec provocation
- Troubles des conduites
- Trouble dépressif majeur
- Trouble du langage (1/3)
- Syndrome de Gilles de la Tourette
- Trouble d'apprentissage (3/3)
- Épilepsie (1/3)
- Dyspraxie (1/3)

LES FORCES

- *Elle est intelligente pour aller chercher des informations sur l'ordinateur, comme la dernière fois on est allés voir les lézards si c'était un gars ou une fille et qu'est-ce qu'ils mangeaient.*
- *Il a un bon sens de l'observation. Dans un casse-tête, sans la boîte, un casse-tête de 100 morceaux, il va pouvoir le faire, si on lui fait le contour.*
- *En informatique, j'ai les bulletins et les notes de cours à la maison et quand on regarde ça on tombe sur le c.... Il a passé ça à 85-90, il pète des scores*

LES DIFFICULTÉS

- *Elle est pas trop capable de retenir les mots dans sa tête, pis c'est pour ça qu'en dictée, ben elle va avoir un ordinateur pour l'école là.*
- *Au niveau de sa prononciation dans son langage, il a de la difficulté.*
- *Des difficultés en verbal, des difficultés de communication, une déficience intellectuelle.*

L'ANNONCE ET LES ÉMOTIONS

- C'est maman me l'a dit. J'ai eu de la peine dans mon cœur.
- *C'est quand moi j'avais 5 ans. Si j'avais eu 11 ans quand je l'aurais appris, ça m'aurait fait un choc, mais j'avais 5 ans, donc je n'étais pas vraiment conscient.*
- *D'abord dans notre super système de la santé au Québec, le diagnostic, c'est la clé de tout.*

LA SANTÉ

- Épilepsie (1/3)
- La maladie de coéliquaue
- Troubles gastro-intestinaux (1/3)
- Alimentation
- Obésité
- Problème de sommeil (1/3)
- La médication (2/3)

LA SANTÉ

- Elle va bien, par exemple faut qu'elle prenne des médicaments, à chaque 3 heures ou 4 heures, c'est ça que maman m'a dit, en ce moment est en bonne santé, mais si a prendrait pas des médicaments, ben elle pourrait mourir, c'est pour ça.
- Il ne dort pas toute la nuit à cause qu'il est épileptique, il se réveille à 2h du matin, il ne se rendort pas.
- Il est rarement malade

LA FAMILLE

- Un quotidien plus organisé
 - Engagement accru auprès de l'enfant
 - Difficultés importantes dans la sphère de l'emploi
 - Problèmes financiers préoccupants
 - Mise à l'épreuve de la relation conjugale
 - Un besoin de soutien + ou – comblé
 - Des problèmes de santé
- Une participation sociale limitée
- Une perception positive de l'enfant
- Une relation fraternelle unique

LA FAMILLE

- *Des fois quand c'est congé, ma soeur va avec papa au travail, pis nous on va chez grand-maman et grand-papa, des fois c'est le contraire, nous on va avec papa travailler pis ma soeur va avec grand-maman et grand-papa*
- *On va au resto, il s'est amélioré, il ne criait pas, il ne demandait rien en particulier, il restait calme. J'aimerais ça qu'on fasse plus d'activités, mais on est trop occupé, moi avec mes devoirs qui finis plus, maman avec ses devoirs, mon père avec son travail, mon frère avec son école qui est loin, c'est beaucoup plus difficile...*
- *On s'occupe de mon frère, on fait ça ma soeur et moi ensemble là*

LES INTERVENTIONS

- ABA/ICI (2/3)
- Early Start Denver Model (0/3)
- PECS (1/3)
- Teacch (1/3)
- Scénarios sociaux (1/3)
- Scerts
- Floor Time
- Son Rise
- More than Words
- La méthode Saccade
- Diète sans gluten et sans caséine
- La thérapie hyperbare
- Les chiens d'assistance Mira (1/3)

LES INTERVENTIONS

- *Il a de la thérapie ABA, de 3h à 5h. Beaucoup beaucoup de chose, c'est grâce à ça qu'il apprend beaucoup.*
- *En toute honnêteté, la seule affaire que ça a changée, c'est chez Action Main d'œuvre, y ont dit ben là on va le réaligner.*

L'ÉCOLE

- Au primaire :
 - 41 % en classe ordinaire
 - 48 % en classe spéciale
 - 12 % en école spécialisée
 - (Noiseux, 2009; MELS, 2010)
- Au primaire, en classe ordinaire
 - 62,5% syndrome d'Asperger,
 - 38,2 % autisme
 - 18,2% TED-NS

L'ÉCOLE

Ma sœur a un cours avec madame Nadia (orthopédagogue) parce que maintenant elle va avoir un ordinateur pour amener à l'école.

Il va dans une classe où il y a 2 ou 3 intervenants pour une classe avec vraiment pas beaucoup d'élèves. Mon frère apprend en individuel, le prof prend une chaise roulante...

À l'adolescente, il a commencé à avoir des problèmes à l'école, il a eu beaucoup de pression pour performer au niveau scolaire et à un moment donné il est devenu évident qu'y avait pas les capacités, mais il y a eu un peu d'acharnement

L'ADOLESCENCE

- Au secondaire
 - 33 % en classe ordinaire
 - 46 % en classe spéciale
 - 15 % en école spécialisée
- La réalité au quotidien
 - Les activités populaires chez les adolescents
 - Regarder la télévision et d'utiliser l'ordinateur
 - Plus enclins à passer du temps seul
 - S'ils effectuent des activités, c'est avec leur mère qu'ils passent le plus de temps (Orsmond & Kuo, 2011)

L'ADOLESCENCE

- *Rien de vraiment significatif, mais les premiers indices, ça été plus à l'adolescence, au début de l'adolescence, quand il est arrivé en secondaire 3 ou 4.*

ÂGE ADULTE

- En Ontario
 - 5 800 étudiants TSA sont au secondaire
 - 1 400 obtiendront leur diplôme
 - 1 100 d'entre eux demanderont leur admission à un collège ou à une université entre 2009 et 2011 (Alcom-Mackay, 2011)

ÂGE ADULTE

- Deux catégories de modèles d'emplois
 - Ségrégation
 - L'atelier protégé
 - Le centre de jour
 - Centre de formation
 - Intégration
 - Le soutien à l'emploi
 - Le groupe de travail
- Le travail offert se situe dans les sphères de l'aménagement paysager, de l'entretien ménager, du travail de bureau, des tâches reliées aux centres d'alimentation ou des commerces au détail (Sénéchal et al., 2011).

ÂGE ADULTE

- Autonomie
 - Une étude portant sur 48 adultes TSA et dont la moyenne d'âge était de 24 ans :
 - 56% vivaient chez leurs parents
 - 35% vivaient en groupe ou en famille d'accueil
 - 9 % (4 participants) vivaient de façon plus ou moins indépendante (Eaves & Ho, 2008).

ÂGE ADULTE

- *Autrement que son travail et rentrer chez lui, être au service de sa mère pis écouter ses films, il a une collection de 600 films.... À un moment donné quand t'es pas stimulé.*
- *Mon frère n'a pas de service. Mais j'comprends aussi que c'est pas un trouble évident pour personne, surtout chez l'adulte.*
- *Faut tout l'temps se battre, si tu cries pas, si tu insistes pas, y s'passe strictement rien. Ça dure éternellement.*

POLITIQUE ET JURIDIQUE

- Les chartes des droits et libertés de la personne
- La loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale
- La loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance
- La loi sur l'instruction publique et la politique de l'adaptation scolaire
- Loi sur l'accès à l'égalité en emploi et les programmes d'accès
- La Loi sur les services de santé et les services sociaux
- La commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
- L'office des personnes handicapées
- Le curateur public
- L'Association du Québec pour l'intégration sociale
- Le protecteur du citoyen
- La Fédération Québécoise de l'Autisme

POLITIQUE ET JURIDIQUE

- *Non mon frère est sage comme une image, il n'a jamais fais de mauvaises actions comme mordre, mais là, il ne le fait plus.*
- *Le policier pis l'enquêteur à qui j'ai rencontré, ils ont dit, écoutez, votre histoire a pas de sens, mais, réalisez-vous dans quoi vous vous embarquez ?*

RÉFÉRENCES

- Alcom-Mackay, S. (2011). *Définir les tendances actuelles et les soutiens requis pour les étudiants atteints de troubles du spectre autistique qui font la transition au palier postsecondaire*. Ontario : Le Conseil ontarien de la qualité de l'enseignement supérieur, Ontario, 2011.
- CDC (2013.) National Health Statistics Reports. Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011–2012, MMWR 65, 1-11.
- CDC (2012). Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, U.S. 2008. MMWR 61, 1–19. 2012.
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2008). Young adult outcomes of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 739–747.
- Huerta, M., Bishop, S., L., Duncan, A., Hus, V., & Lord, C. (2012). Application of DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder to three samples of Children with DSM-IV Diagnoses of Pervasive Developmental Disorder. *American Journal of Psychiatry* 169, 1056-1064
- MELS(2010). *Document d'appui à la réflexion : Rencontre sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté*.
- Noiseux, M. (2009). *Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008*. Longueuil: Direction de la santé publique Montérégie.
- Orsmond, G., & Kuo, H. (2011). The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *Autism*, 15, 579-599.
- Sénéchal, C., Fontaine, C., Larivée, S. & Legault, F. (2011). Insertion professionnelle des adultes québécois ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, *Santé mentale au Québec*, 36(1), p. 181-199.