

Situation scolaire de la fratrie des élèves identifiés avec un trouble envahissant du développement

Résumé

Cette étude a pour objectif de connaître la proportion de frères et de sœurs d'élèves avec un TED éprouvant des difficultés à l'école qui nécessitent (1) l'établissement d'un plan d'intervention adapté, (2) l'identification d'un code de difficulté et (3) la mise en place de services. Pour ce faire, les informations de 130 élèves présentant un TED et ayant au moins un frère ou une sœur ainsi que les données de leur fratrie ($n = 152$) ont été recueillies. Les résultats révèlent que 30,9 % de la fratrie ont un plan d'intervention adapté et 16,5 % ont un code de difficulté. En grande majorité, ils ont tous des mesures d'appui.

Abstract

This study aims to provide the proportion of brothers and sisters of pupils with PDD who are experiencing school difficulties and who require (1) the establishment of an individualized education plan (IEP), (2) the identification of a difficulty code and (3) the implementation of services. To do so, the information of 130 students with PDD who have at least a brother or a sister as well as their sibling's data ($n = 152$) were collected. Results reveal that 30.9% of siblings have an IEP and 16.5% have a difficulty code. In great majority, they all benefit from support measures.

Dans une volonté d'accroître la réussite éducative du plus grand nombre d'élèves sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification ainsi que de reconnaître le droit à chaque élève à des services éducatifs adaptés, plusieurs changements sont apportés au système éducatif québécois dans les années 1990.

Un changement a lieu en 1997 alors que le ministère de l'Éducation du Québec (MÉQ) modifie la Loi de l'instruction publique par le biais du projet de loi 180 (Ministère de l'Éducation du Québec [MÉQ], 1998). Ces modifications confèrent désormais plus de pouvoir et d'autonomie aux écoles (MÉQ, 1999, 2002). Ainsi selon l'article de loi 96.14 révisé, la direction de l'école se doit d'établir un plan d'intervention adapté (PIA) aux capacités individuelles et aux besoins des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (ÉHDAA) et ce, en concertation avec les intervenants de l'école, les parents et l'élève, si celui-ci est apte à y participer. Le directeur veille à l'élaboration et la révision du PIA tout en informant les parents (Loi sur l'instruction publique [LIP], 1997). Quant à la commission scolaire, elle s'assure que les services éducatifs

Authors/Auteurs

Annie Simard,
Nathalie Poirier

Département
de psychologie,
Université du Québec
à Montréal,
Montréal, QC

Correspondence

poirier.nathalie@uqam.ca

Keywords

sibling,
pervasive developmental
disorder,
school,
difficulty code,
individualized
education plan

Mots clés

fratrie,
trouble envahissant du
développement,
école, code de difficulté,
plan d'intervention adapté

soient ajustés aux besoins des ÉHDAA, en fonction de l'évaluation de leurs capacités (LIP, art. 234) et veille à leur intégration harmonieuse dans un groupe ordinaire conformément à la politique relative à l'organisation des services éducatifs (LIP, art. 235).

Un deuxième changement prend la forme de la Politique de l'adaptation scolaire *Une école adaptée à tous les élèves* depuis 1999 (MÉQ, 1999). Son orientation principale est d'offrir aux élèves HDAA du soutien personnalisé, en fonction de leurs besoins et de leurs capacités, pour leur permettre de réussir à s'instruire, socialiser et se qualifier. Pour réaliser cette volonté, la Politique de l'adaptation scolaire compte six voies d'action soit (1) de prévenir et d'intervenir rapidement dès l'apparition de difficulté; (2) de prioriser d'abord l'adaptation des services éducatifs des ÉHDAA; (3) d'organiser les services éducatifs sous la base de l'évaluation individuelle de leurs besoins et de leurs capacités et en privilégiant l'intégration à la classe ordinaire; (4) de favoriser des interventions concertées par une communauté éducative autour de l'élève; (5) de surveiller la situation des élèves à risque pour trouver des pistes d'intervention à leurs besoins et à leurs capacités ainsi que (6) d'évaluer la réussite éducative et la qualité des services dispensés (MÉQ, 1999).

Ces deux changements appliqués au système éducatif québécois, soit la révision de la Loi sur l'instruction publique et la Politique de l'adaptation scolaire, s'inscrivent dans le cadre du plan d'action ministériel pour la réforme *Prendre le virage du succès*. Ils s'adressent aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport [MÉLS] 2007).

Élèves HDAA et la politique de l'adaptation scolaire

Afin d'offrir concrètement les services éducatifs adaptés aux besoins des élèves à risque et aux ÉHDAA énoncés au plan d'intervention, le ministère de l'éducation, du Loisir et du Sport (MÉLS) alloue des ressources financières aux commissions scolaires. Pour ce faire, au 30 septembre de chaque année, les commissions scolaires déclarent leurs effectifs au MÉLS. C'est-à-dire, qu'elles transmettent des renseignements

sur chaque élève inscrit, notamment s'il est un élève régulier, s'il bénéficie d'un plan d'intervention ou s'il est handicapé (MÉLS, 2007). Ainsi, les noms des élèves handicapés ou ayant des troubles graves du comportement, qui répondent aux définitions du MÉLS, sont déclarés et validés, car le Ministère accorde une allocation de base plus élevée pour ces élèves (MÉLS, 2007). Bien que les élèves à risque et ceux en difficulté d'adaptation et d'apprentissage ne soient pas déclarés, l'allocation de base attribué aux commissions scolaires comprend aussi des sommes leur permettant de répondre aux besoins de l'ensemble des élèves (MÉLS, 2007).

Les élèves à risque représentent ceux qui sont vulnérables à développer des difficultés d'apprentissage ou de comportement pouvant mener à un échec scolaire ou sur le plan de la socialisation. Lorsque l'aide apportée en lecture, écriture et calcul ne suffit pas pour que l'élève progresse vers la satisfaction des exigences du cycle en français ou en mathématiques, les élèves sont reconnus en difficulté d'apprentissage. Quant aux élèves présentant des troubles du comportement, ils se définissent par des capacités d'adaptation déficitaires qui entraînent d'importantes difficultés dans leurs interactions avec les autres (leurs comportements peuvent être sur-réactifs ou sous-réactifs) (MÉLS, 2007).

Les élèves sont reconnus handicapés par le MÉLS s'ils ont obligatoirement (1) une évaluation diagnostique faite par un professionnel compétent spécifiant la nature de la déficience ou du trouble, (2) des incapacités et des limitations sur le plan scolaire créées par la déficience ou le trouble affectant ses apprentissages, son autonomie ou sa socialisation (3) des mesures d'appui à l'école pour éliminer ou réduire les inconvénients du trouble ou de la déficience sur le fonctionnement de l'élève (MÉLS, 2007). Les élèves handicapés sont ceux recevant l'un des codes de difficulté définis par le MÉLS : soit un des troubles envahissants du développement,¹

1 Comme le terme « trouble envahissant du développement (TED) » est celui employé dans le milieu scolaire pour qualifier l'élève handicapé par des troubles envahissants du développement selon le ministère de l'Éducation, il sera utilisé exclusivement dans ce texte pour désigner tous les troubles évoquant le spectre de l'autisme (incluant le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégré de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié).

un des troubles relevant de la psychopathologie, une déficience langagière, intellectuelle (moyenne à sévère ou profonde), organique, motrice légère ou grave, visuelle ou auditive (MÉLS 2007). Ils peuvent également recevoir le code de difficulté temporaire, le 99, pour les élèves qui sont en voie d'obtenir l'un de ces troubles ou déficiences.

Élèves avec l'un des troubles envahissants du développement (TED)

Parmi les élèves handicapés se trouvent ceux qui présentent les TED; ils rassemblent cinq sous-groupes dont le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié. Les troubles envahissants du développement se définissent par des déficits sur le plan de la communication, de l'interaction sociale ainsi qu'un répertoire restreint et répétitif des activités et des champs d'intérêt et/ou de comportements stéréotypés (MÉLS, 2007). Conformément aux modifications à la Loi de l'instruction publique et la Politique de l'adaptation scolaire, les élèves avec un TED sont également déclarés et validés au MÉLS pour ce code de difficulté afin de recevoir du financement pour des mesures d'appui à l'école et un PIA doit également être conçu pour les élèves validés avec un TED sous la responsabilité de la direction de l'école en concertation avec les intervenants scolaires et les parents pour adapter les services éducatifs. Les mesures d'appui sont (1) des moyens adaptés selon les besoins particuliers de l'élève définis au PIA offerts sur le plan de l'enseignement, du matériel, de l'aide technique et (2) des services complémentaires dispensés entièrement ou partiellement par le personnel professionnel sous la forme de soutien continu ou de façon régulière (MÉLS, 2007).

Adaptation et l'apprentissage de la fratrie

L'adaptation de la fratrie à la réalité d'un frère ou d'une sœur présentant un TED a intéressé plus d'un chercheur et a fait l'objet de différentes études. À l'aide d'une étude menée auprès de 325 familles ayant au moins deux enfants dont l'un avec un TED, Orsmond, Lin et Seltzer (2007)

rapportent comme difficultés chez la fratrie : l'une des cinq catégories du trouble envahissant du développement (2,4 %), les troubles de déficits d'attention et d'hyperactivité (4,6 %) ainsi que d'autres moins fréquents tels que les problèmes de langage (0,6 %), les problèmes psychiatriques (2,1 %), les troubles d'apprentissage (2,0 %) et des syndromes et des anomalies génétiques (1,1 %). Néanmoins, il n'y a pas d'orientation claire dans les écrits à savoir si les frères et les sœurs d'enfants avec un TED connaissent plus ou moins de difficulté que les frères et sœurs d'enfants qui n'ont pas de TED. Des études estiment que la fratrie des enfants présentant un TED s'adapte normalement ou qu'elle n'a pas plus de problèmes d'adaptation que les autres fratries (Dempsey, Llorens, Brewton, Mulchandani, & Goin-Kochel, 2012; Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur, & Shalev, 2004). Une autre recherche avec 51 frères et sœurs d'enfants avec un TED et 35 frères et sœurs sans TED prétend que la présence du TED dans la famille favorise plutôt le développement émotionnel et psychosocial de la fratrie sans TED (Macks & Reeve, 2007). Cette recherche nuance en précisant que l'impact devient plus défavorable au fur et à mesure que le nombre de facteurs de risque démographiques augmentent. À l'inverse, une autre proportion d'études conclut à un risque plus élevé chez les frères et sœurs d'un enfant ayant un TED de présenter des difficultés sur le plan de leur ajustement (Benson & Karlof, 2008; Hastings, 2003; Rodrigue, Geffken, & Morgan, 1993; Ross & Cuskelly, 2006).

Troubles envahissants du développement

Une première catégorie de difficultés étudiées chez les frères et les sœurs des enfants ayant un TED est la probabilité que ceux-ci puissent présenter un diagnostic identique. Des auteurs remarquent que des taux plus élevés de troubles envahissants du développement sont relevés chez la fratrie des enfants ayant un TED que dans la population générale (Lauritsen, Pedersen, & Mortensen, 2005; Micali, Chakrabarti, & Fombonne, 2004; Sumi, Taniai, Miyachi, & Tanemura, 2006). La prévalence du TED dans la population générale est établie à 0,6 % chez les enfants canadiens (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng, & McLean-Heywood, 2006), à 0,9 % chez les enfants québécois résidant en Montérégie (Noisieux, Juin 2012) et à 0,9 %-1,14 % chez les enfants américains

(Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2009) alors que la proportion chez la fratrie des enfants ayant un TED est plutôt estimée entre 3 % et 10 % (Chakrabarti, 2001; Constantino, Zhang, Frazier, Abbacchi, & Law, 2010). Récemment, dans le cadre d'une étude internationale auprès d'une importante cohorte d'enfants ($n = 664$) suivis longitudinalement The Baby Siblings Research Consortium, Ozonoff et ses collaborateurs (2011) évaluent à 18,7 % le risque des frères et sœurs d'un enfant avec un TED de présenter aussi ce trouble. Toujours selon cette étude, les pourcentages de TED chez la fratrie augmenteraient de façon importante en fonction du genre et du nombre d'enfants plus âgés dans la famille qui ont ce diagnostic. Plus précisément, les garçons ayant un frère ou une sœur avec un TED auraient un risque presque trois fois plus grand que les filles (26,2 % chez les garçons et 9,1 % chez les filles). Pour les frères et les sœurs d'enfants ayant un TED, le risque serait deux fois plus élevé s'ils ont plusieurs frères ou sœurs plus vieux présentant un TED (32,2 %) comparativement à ceux qui n'en ont un seul (13,5 %). Constantino et ses collègues (2010) appuient cette étude en spécifiant que lorsque seuls sont inclus les enfants qui ont un frère ou une sœur plus âgée ayant un diagnostic de TED, ces taux seraient plus grands. Aussi, les niveaux de concordance pour l'autisme peuvent aller jusqu'à 60 % pour les jumeaux monozygotes et de 10 % pour les dizygotes (Bailey et al., 1995).

Ainsi, il est donc attendu qu'un plus grand nombre de frères et de sœurs d'élèves présentant un TED puisse être identifié à leur tour avec ce code de difficulté en milieu scolaire, si ce sont des jumeaux, des garçons, s'ils ont un frère ou une sœur plus âgée qu'eux avec un TED et s'il y a plusieurs enfants plus âgés qu'eux dans la famille avec ce diagnostic.

Déficiences langagières

Une deuxième catégorie d'atteintes envisagées chez la fratrie des enfants avec un TED regroupe les troubles du langage. Selon différentes études, cette fratrie présente davantage de retards de langage à 18 mois (Iverson & Wozniak, 2007; Mitchell et al., 2006), un langage expressif sous la moyenne et un langage réceptif dans la basse moyenne (Toth, Dawson, Meltzoff, Greenson, & Fein, 2007;

Yirmiya, Gamliel, Shaked, & Sigman, 2007). Chez les frères et sœurs d'enfants ayant un TED ayant plusieurs traits autistiques, ils ont aussi des difficultés au niveau de la sémantique-pragmatique mesurée par l'instrument de mesure Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (Ben-Yizhak et al., 2011).

Pour d'autres études, il n'y aurait aucune différence entre les habiletés langagières de la fratrie des enfants ayant un TED et celles des enfants ayant un retard mental sans étiologie ou ayant un trouble de langage développemental (Pilowsky, Yirmiya, Shalev, & Gross-Tsur, 2003) et celles des enfants qui se développent normalement (Warren et al., 2011). Aussi, Bishop et ses collègues (2004) ne rapportent pas davantage de déficits dans le processus phonologique chez la fratrie des enfants avec un TED comparativement au groupe contrôle. Deux études constatent que les différences observées entre la fratrie des enfants présentant un TED et la fratrie d'enfants qui se développent normalement, sur le plan du langage réceptif et expressif ou à l'échelle intellectuelle verbale, ne sont plus significatives lorsque la performance intellectuelle des enfants est contrôlée dans les analyses (Levy & Bar-Yuda, 2011). Ces différences n'existent qu'entre les frères et les sœurs d'enfants présentant un TED qui un retard mental associé et les frères et sœurs d'enfants ayant un TED sans retard mental (Chuthapisith, Ruangdaraganon, Sombuntham, & Roongpraiwan, 2007).

En somme, ces résultats ne permettent pas d'affirmer que la présence d'un frère ou d'une sœur ayant un TED prédispose sa fratrie à des difficultés ou des troubles du langage.

Déficiences intellectuelle moyenne à sévère ou déficiences intellectuelle profonde

Une troisième catégorie de difficultés étudiées chez la fratrie des enfants ayant un trouble envahissant du développement porte sur leur fonctionnement intellectuel ou la présence d'une déficience intellectuelle moyenne à sévère ou profonde. Dans une étude avec 71 frères et sœurs d'enfants présentant un TED et 38 frères et sœurs avec le syndrome de Down, August, Stewart et Tsai (1981) trouvent que 15,5 % des frères et sœurs d'enfants avec un TED répondent à l'un des critères de déficience

intellectuelle comparativement à 3 % du groupe contrôle. Leurs critères incluent (1) un retard de langage après l'âge de 30 mois, (2) une anomalie dans le langage (expressif ou réceptif), (3) une performance inférieure à 80 aux échelles verbales, non verbales ou totale du test Wechsler Intelligence Scale for Children "Revised" (WISC-R) ou du test Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI) (4) un trouble d'apprentissage en épellation, lecture ou arithmétique évoqué par un score pondéré inférieur à 80 au test Wide Range Achievement Test (WRAT), (5) des performances académiques qui exigent des mesures de remédiation. Aussi, Levy et Bar-Yuda (2011) rapportent des différences significatives à l'échelle totale, verbale et de performance du WISC-R ou du WPPSI entre la fratrie d'enfants avec un TED qui sont non verbaux ($n = 38$) et la fratrie d'enfants qui se développent normalement ($n = 22$), en faveur de ces derniers. Warren et ses collègues (2011), comparent les habiletés de 35 frères et sœurs d'enfants présentant un TED à 22 frères et sœurs qui se développent normalement. Les résultats indiquent une différence significative à l'échelle totale du Differential Ability Scale (DAS-II), démontrant une performance non verbale plus faible chez la fratrie d'enfants avec un TED.

Pourtant, d'autres auteurs mentionnent que les habiletés cognitives des frères et sœurs d'enfants ayant un TED ne diffèrent pas significativement de celles des frères et sœurs d'enfants qui se développent selon la norme (Yirmiya et al., 2007; Yirmiya, Shaked, & Erel, 2002) et que la fratrie d'enfants présentant un TED n'éprouve pas davantage de difficultés de fonctionnement neuropsychologique qui puissent laisser croire un à risque associé à l'autisme (Pilowsky, Yirmiya, Gross-Tsur, & Shalev, 2007).

Avec ces écrits scientifiques, il est plus ou moins attendu que la fratrie des élèves présentant un TED reçoive une identification de déficience intellectuelle à l'école.

Troubles graves du comportement associés à une déficience psychosociale

Les recherches reconnaissent les problèmes de comportement comme une quatrième catégorie de difficultés chez la fratrie des enfants avec un TED. Dans ces recherches, il est question, entre autres, de problèmes de comportements

extériorisés du Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach, 2009) chez cette fratrie, qui se définissent par des comportements agressifs, d'opposition et qui brisent les règles. À cet égard, les frères et les sœurs des enfants présentant un TED n'ont pas plus de problèmes de comportements extériorisés (Tomeny, Barry, & Bader, 2012), de problèmes sociaux (Tomeny et al., 2012) ni de résultats cliniques au CBCL (Warren et al., 2011) que la fratrie du groupe contrôle. Aussi, Dempsey et ses collaborateurs (2011) concluent plutôt que les frères et les sœurs des enfants ayant un TED présentent significativement moins de problèmes extériorisés que les enfants de leur âge.

En revanche, d'autres études rapportent du point de vue des parents, plus de problèmes de comportements extériorisés (Rodrigue et al., 1993; Verté, Roeyers, & Buysse, 2003) et de problèmes avec les pairs (Hastings, 2003) chez les frères et les sœurs d'enfants ayant un TED comparativement aux autres fratries. Néanmoins, Petalas et ses collègues (2011) notent que la fratrie ayant plus de traits autistiques, correspondant au terme anglophone *Broad Autism Phenotype (BAP)*, a un nombre plus élevé de problèmes de comportement et moins de comportements prosociaux mesurés par l'outil Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ). Ils ajoutent aussi que le niveau de problèmes de comportement de l'enfant TED et de l'enfant contrôle corrèle positivement avec le niveau de problèmes de comportement de sa fratrie.

Dans ces circonstances, où les études ne s'entendent pas sur le risque moindre ou plus prononcé de présenter un trouble du comportement associé au fait d'avoir un frère ou une sœur avec un TED, il est plus ou moins attendu que la fratrie des élèves avec un TED puisse être identifiée en milieu scolaire avec un trouble de comportement. Toutefois, il est plus probable que ces frères et ces sœurs présentent ce type de difficulté plus ils démontrent de caractéristiques associées au BAP et si leur frère ou leur sœur ayant un TED manifeste lui-même ou elle-même des problèmes de comportement.

Troubles relevant de la psychopathologie

Les troubles et symptômes psychiatriques ou émotifs dont la dépression, l'anxiété et la schizophrénie constituent une cinquième

catégorie de difficultés soupçonnées chez la fratrie des enfants avec un TED. Pour évaluer la présence de ces troubles, quelques recherches font référence, entre autres, aux comportements intériorisés du CBCL comprenant l'anxiété, la dépression, le retrait et les plaintes somatiques. Un nombre significativement plus important de comportements intériorisés sont relevés chez la fratrie d'enfants ayant un TED (Rodrigue et al., 1993; Verté et al., 2003). Il en va de même pour Gold (1993) qui rapporte que les frères et les sœurs de garçons autistes ont un résultat significativement plus élevé de dépression que la fratrie du groupe de comparaison.

Inversement, d'autres études trouvent chez la fratrie d'enfants présentant un TED un niveau comparable de problèmes intériorisés (Tomeny et al., 2012) à celui des frères et des sœurs d'enfants qui se développent normalement ou qui ne présentent pas de diagnostic clinique (Pilowsky et al., 2004) ou à celui des enfants ayant un retard mental ou un retard de développement du langage. Dempsey et ses collègues (2012), à l'aide d'un échantillon de grande taille ($n = 486$), vont même jusqu'à annoncer encore moins de comportements intériorisés pour les frères et les sœurs d'enfants ayant un TED comparativement aux enfants de leur âge.

Cela dit, en fonction des études plus récentes (Dempsey et ses collègues; 2011; Pilowsky et al., 2004; Tomeny et al., 2012), il est attendu que peu de frères et de sœurs des élèves avec un TED en milieu scolaire reçoivent un code de difficulté associé à la psychopathologie.

Autres déficiences (motrice, visuelle, auditive, organique)

Les écrits scientifiques actuels n'apportent pas d'éclairage particulier sur la présence d'autres déficiences (visuelle, auditive, motrice, organique) chez la fratrie des enfants ayant un TED. Par conséquent, ces codes de difficulté ne sont pas attendus chez la fratrie des élèves présentant un TED.

Compte tenu de ce qui précède, c'est-à-dire la variabilité dans les résultats sur plusieurs difficultés étudiées chez la fratrie des enfants avec un TED, il est difficile d'obtenir un portrait fidèle de cette clientèle et plus particulièrement

de spéculer sur leur adaptation en milieu scolaire. La recension des études, réalisée par Meadan, Stoner et Angell (2010), rapporte des explications possibles à cette grande variabilité des résultats dans ce domaine tels que les tailles d'échantillon, les différents groupes de comparaison (fratrie d'enfants qui se développent normalement ou avec des troubles et des déficiences particuliers), les outils de mesure pour un même type de difficulté, les répondants, les diagnostics et les niveaux de fonctionnement social et intellectuel de l'enfant présentant un TED, les facteurs sociodémographiques et les facteurs familiaux. Ces informations peuvent donc être des variables d'influence (médiatrice et modératrices) importantes et empêcher la généralisation des résultats.

La présente étude s'inscrit dans ce continuum d'études sur les difficultés d'adaptation et d'apprentissage vécues par la fratrie d'enfants avec un TED et tente de faire le pont entre les difficultés énoncées dans les écrits scientifiques et celles reconnues par le MÉLS en milieu scolaire.

Objectif de recherche

Cette étude vise à déceler la présence et à préciser la nature des difficultés scolaires éprouvées par les frères et les sœurs des élèves identifiés avec un trouble envahissant du développement ainsi que les services qui leur sont dispensés en lien avec la Loi sur l'instruction publique révisée et avec la nouvelle politique de l'adaptation scolaire.

Méthode

Procédure et données

Dans un premier temps, l'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université du Québec à Montréal. Puis, les données scolaires des élèves identifiés avec un trouble envahissant du développement et celles de leur(s) frère(s) ou de leur(s) sœur(s) scolarisés au primaire (1^{ère} à la 6^e année) ont été extraites manuellement du système informatisé (nommé GPI) d'une commission scolaire de la rive-sud de Montréal. Seuls les renseignements des élèves ayant un

code de difficulté 50 (trouble envahissant du développement) validé par le MÉLS et ayant au moins un frère ou une sœur ainsi que les informations sur leur fratrie ont été retenus. Ainsi, des employés autorisés de la commission scolaire ont recueilli (1) le genre, l'âge, le niveau scolaire et le type de classe (classe ordinaire ou classe spécialisée) des élèves (TED et fratrie); (2) le nombre de frères ou de sœurs de l'élève TED fréquentant une école primaire ainsi que (3) la présence ou non d'un PIA et d'un code de difficulté pour les membres de la fratrie. Ces données ont ensuite été transmises à la chercheuse une fois les données nominatives remplacées par un code numérique.

Les renseignements sur les services d'appui et complémentaires des professionnels (orthopédagogie, éducation spécialisée, orthophonie, psychologie, psychoéducation, préposée aux handicapés) n'ont pas été extraits, puisque ces informations ne figurent pas dans le système informatisé.

Résultats

Portrait des élèves identifiés avec un TED

Des 130 élèves avec le code de difficulté TED au primaire ayant une fratrie, 84,6 % sont des garçons. Âgés entre 6 et 12 ans, la moyenne d'âge de ces élèves est de 8,55 ans ($\bar{ET} = 1,703$), tous sexes confondus. Un peu moins de la moitié de ces élèves sont intégrés en classe ordinaire alors que les autres vont en classe spécialisée en école ordinaire.

Portrait de la fratrie des élèves ayant un TED

Les 130 élèves avec un TED ont un total de 152 frères ou sœurs. Ils comptent en moyenne 1,17 ($\bar{ET} = 0,451$, $\bar{ETendue} = 1-3$) frère ou sœur dans leur famille; 112 en ont un seul, 14 en ont deux et quatre en ont trois. Leur fratrie est majoritairement féminine (63,8 %); c'est le cas pour les garçons présentant un TED (81 filles, 45 garçons) tout comme pour celle des filles ayant un TED (16 filles, 10 garçons). Ensemble, ces frères ou sœurs sont âgés en moyenne de 8,43 ans ($\bar{ET} = 1,70$).

Adaptation scolaire de la fratrie des élèves présentant un TED

Type de regroupement et niveau scolaire. Les frères et les sœurs des élèves identifiés avec un TED fréquentent davantage la classe ordinaire (88,8 %) plutôt que la classe spécialisée en école ordinaire. Leur niveau scolaire se situe entre la 1^{ère} et la 6^e année ($M = 3,3$; $\bar{ET} = 1,70$) pour les élèves en classe ordinaire alors qu'il est adapté pour ceux en classe spécialisée.

Code de difficulté. Parmi tous les frères et les sœurs des élèves identifiés avec un TED, 16,4 % (25/152) ont un code de difficulté attribué par le MÉLS. Le code le plus fréquent chez cette fratrie est celui du trouble envahissant du développement avec une proportion de 11,2 % sur l'ensemble des frères et sœurs des élèves ayant un TED. D'ailleurs, le TED représente à lui seul 68 % (17/25) des codes attribués à cette fratrie. Outre ce code, ils reçoivent celui du trouble de comportement (3,3 %) ou de déficience langagière, de déficience motrice et un code non spécifié (0,7 % ch.).

Plan d'intervention adapté. Afin de favoriser leur réussite éducative, 30,9 % (47/152) des frères et sœurs des élèves ayant un TED ont un PIA à l'école. Parmi eux, 57,5 % sont des garçons (27 garçons, 20 filles). Environ la moitié (48,94 %) de cette fratrie ayant un plan d'intervention n'a pas de code de difficulté attribué alors que le tiers (36,17 %) présente un trouble envahissant du développement. Le douzième (8,51 %) a un trouble du comportement alors que les autres ont une déficience langagière, motrice légère ou non identifiée, avec une proportion de 2,13 % chacun.

Le tableau 1 présente le sommaire des caractéristiques descriptives mentionnées précédemment des élèves avec un TED et celles de leur fratrie notamment le genre, l'âge moyen, le type de regroupement, la présence d'un plan d'intervention et d'un code de difficulté.

Discussion

D'une part, les résultats de cette étude en milieu scolaire soutiennent l'idée que les frères et les sœurs des enfants ayant un trouble envahissant du développement sont à risque de présenter à

Tableau 1. Caractéristiques descriptives des élèves ayant un TED et celles de leur fratrie

Caractéristiques	Élèves avec un TED (n = 130)	Frères et sœurs (n = 152)
Genre		
Masculin	84,6 % (110)	36,2 % (55)
Féminin	15,4 % (20)	63,8 % (97)
Âge moyen	8,55 ans (ÉT = 1,70)	8,43 ans (ÉT = 1,70)
Type de regroupement		
Classe ordinaire	48,5 % (63)	88,8 % (135)
Classe spécialisée en école ordinaire	51,5 % (67)	11,2 % (17)
Présence d'un plan d'intervention adapté	100 %	30,9 % (47)
Présence d'un code de difficulté	100 %	16,4 % (25)
Trouble envahissant du développement	100 %	11,2 % (17)
Trouble du comportement	-	3,3 % (5)
Déficience langagière	-	0,7 % (1)
Déficience motrice	-	0,7 % (1)
Autre	-	0,7 % (1)

leur tour ce même diagnostic. En effet, le taux obtenu de 11,2 % pour un TED est cohérent avec les taux rapportés dans les écrits scientifiques actuels (entre 3 % et 10 %) et supérieur à celui de la population générale (0,6 % au Canada et 0,9 % en Montérégie). Également précisé dans les écrits, le trouble du comportement représente la deuxième difficulté la plus rencontrée par les frères et sœurs d'élèves ayant un TED en milieu scolaire, mais dans une proportion moindre. Dans cette présente étude, son pourcentage est de 3,29 %. Ces chiffres pourraient être plus élevés considérant que seuls les élèves reconnus avec un trouble particulier (envahissant du développement, du comportement, déficience langagière, etc.) sont comptabilisés dans une catégorie précise de difficulté alors qu'il est fort possible que des élèves démontrent des difficultés importantes sans qu'elles soient qualifiées de trouble. Par exemple, tous les élèves à risque sans code de difficulté reconnu ne sont plus identifiés et déclarés au MÉLS bien qu'ils reçoivent des services édictés par la loi sur l'instruction publique révisée et la Politique de l'adaptation scolaire. Autrement dit, ces élèves à risque représentent possiblement le pourcentage de frères et de sœurs qui n'ont pas

de code de difficulté (14,5 sur 30,9 %) tout en ayant un plan d'intervention adapté.

D'autre part, notre étude signale qu'une proportion de 30,9 % de frères et sœurs d'élèves identifiés avec un TED ont un plan d'intervention adapté établi à l'école. Par conséquent, cela sous-entend une lourdeur pour près de 30 % des familles ayant un enfant avec un TED et un autre membre de la fratrie scolarisés à l'école primaire. En effet, en plus de leur rôle parental exigeant, ces familles doivent collaborer avec les intervenants scolaires (les directions, les enseignants, le personnel de soutien, les professionnels), rechercher et accepter des services non pas pour un seul de leur enfant, mais pour au moins deux de ceux-ci. Par conséquent, elles deviennent plus à risque de souffrir d'épuisement et de voir leur qualité de vie réduite.

Limites

Cette étude est toutefois limitée aux données issues des élèves au primaire, ceux qui présentent un TED et leur(s) frère(s) et sœur(s). Elle ne dispose pas des informations sur les

élèves, avec un TED et leurs frères et sœurs, qui fréquentent le préscolaire, le secondaire ou qui sont scolarisés dans une autre commission scolaire. Inclure ces renseignements et ceux des autres commissions scolaires du Québec permettrait de dresser un portrait plus complet de la fratrie québécoise des élèves identifiés avec un TED scolarisés à l'école publique.

Ce portrait gagnerait aussi à recueillir les informations supplémentaires consignées aux plans d'intervention de la fratrie des élèves identifiés avec un TED, notamment les besoins spécifiques de l'élève. Car, ces élèves peuvent éprouver des difficultés importantes dans différents domaines qui, bien qu'elles ne permettent pas toujours la validation d'un code de difficulté spécifique, peuvent les placer à risque d'en développer un par la suite.

Finalement, cette étude ne permet pas de documenter le type de services d'appui et complémentaires des professionnels et du personnel de soutien offerts à l'école à partir du système informatisé. Pourtant, ces renseignements s'avèreraient pertinents pour évaluer si les besoins de la fratrie sont répondus à l'école et la nature de cette réponse.

Conclusion

Malgré les limites énoncées plus haut inhérentes à sa méthode, cette étude constitue une première ébauche d'un portrait de l'adaptation scolaire des frères et des sœurs des élèves identifiés avec un trouble envahissant du développement du Québec. Elle révèle des difficultés (troubles et déficiences) rencontrées par cette clientèle et des services adaptés offerts en milieu scolaire. D'autres études du même type, incluant les données des élèves du préscolaire et du secondaire, de plusieurs commissions scolaires et le détail des plans d'intervention et des services d'appui et complémentaires, permettraient (1) de dresser un portrait encore plus exhaustif en milieu scolaire de la fratrie des élèves avec un TED au Québec et (2) de mettre en place des mesures préventives pour la fratrie des élèves ayant un TED et leur famille pour ainsi réduire les probabilités qu'ils développent des problématiques subséquentes de santé physique et mentale.

Messages clés de cet article

Personnes avec une déficience intellectuelle : Il est probable que les frères et les sœurs aient des caractéristiques semblables.

Professionnels : Ces données permettent de prendre en compte les difficultés d'apprentissage et d'adaptation que peuvent présenter la fratrie des enfants ayant un trouble envahissant du développement.

Décideurs : Les services offerts aux enfants ayant un trouble envahissant du développement sont à considérer ainsi que ceux offerts à leur fratrie.

Références

- Achenbach, T. M. (2009). *The Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA): Development, Findings, Theory, and Applications*. Burlington, VT: University of Vermont Research Center for Children, Youth and Families.
- August, G. J., Stewart, M. A., et Tsai, L. (1981). The incidence of cognitive disabilities in the siblings of autistic children. *The British Journal of Psychiatry*, 138, 416-422. doi:10.1192/bjp.138.5.416
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., et Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25, 63-77. doi:10.1017/S0033291700028099
- Ben-Yizhak, N., Yirmiya, N., Seidman, I., Alon, R., Lord, C., et Sigman, M. (2011). Pragmatic language and school related linguistic abilities in siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 750-760. doi:10.1007/s10803-010-1096-6
- Benson, P. R., et Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 583-600. doi:10.1016/j.rasd.2007.12.002

- Bishop, D. V. M., Maybery, M., Wong, D., Maley, A., Hill, W., et Hallmayer, J. (2004). Are phonological processing deficits part of the broad autism phenotype? *American Journal of Medical Genetics. Part B, Neuropsychiatric Genetics*, 128B(1), 54-60.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2009). Prevalence of autism spectrum disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. Dans *Surveillance Summary*, december 18 2009, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 58, 1-20. Récupéré de <http://www.cdc.gov.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5810a1.htm>
- Chakrabarti S, F. E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 285, 3093-3099. doi:10.1001/jama.285.24.3093
- Chuthapisith, J., Ruangdaraganon, N., Sombuntham, T., et Roongpraiwan, R. (2007). Language development among the siblings of children with autistic spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 11, 149-160. doi:10.1177/1362361307075706
- Constantino, J. N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A. M., et Law, P. (2010). Sibling recurrence and the genetic epidemiology of autism. *The American Journal of Psychiatry*, 167, 1349-1356.
- Dempsey, A., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., et Goin-Kochel, R. (2012). Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1393-1402, doi:10.1007/s10803-011-1368-9
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., et McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118, e139-150. doi:10.1542/peds.2005-2993
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 147-163. doi:10.1007/bf01066424
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 99-104. doi:10.1023/A:1022290723442
- Iverson, J. M., et Wozniak, R. H. (2007). Variation in vocal-motor development in infant siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 158-170. doi:10.1007/s10803-006-0339-z
- Lauritsen, M. B., Pedersen, C. B., et Mortensen, P. B. (2005). Effects of familial risk factors and place of birth on the risk of autism: A nationwide register-based study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 963-971. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00391.x
- Levy, Y., et Bar-Yuda, C. (2011). Language performance in siblings of nonverbal children with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15, 341-354. doi:10.1177/1362361310386504
- Loi sur l'instruction publique L.R.Q. 1997, c. I-13.3 Stat. Récupéré de http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_13_3/I13_3.html
- Macks, R. J., et Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067. doi:10.1007/s10803-006-0249-0
- Meadan, H., Stoner, J. B., et Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 83-100. doi:10.1007/s10882-009-9171-7
- Micali, N., Chakrabarti, S., et Fombonne, E. (2004). The broad autism phenotype: Findings from an epidemiological survey. *Autism*, 8, 21-37. doi:10.1177/1362361304040636
- Ministère de l'Éducation du Québec. (1998). Info-Réforme du 3 avril 1998 – N° 4. Récupéré de http://www.mels.gouv.qc.ca/REFORME/info_ref/numero4.htm
- Ministère de l'Éducation du Québec. (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves, Politique de l'adaptation scolaire*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.

- Ministère de l'Éducation du Québec. (2002). *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), Québec, QC: Gouvernement du Québec.*
- Mitchell, S., Brian, J., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I., et Bryson, S. (2006). Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 27*, S69-S78. doi:10.1097/00004703-200604002-00004
- Noisieux, M. (Juin 2012). Le trouble envahissant du développement (TED) : l'augmentation de la prévalence poursuit son cours – données finales. Dans l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population, (Ed.), *Périscope, 28*. Récupéré de <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3304/Periscope-TED-Juin-2012.pdf>
- Orsmond, G. I., Lin, L.-Y., et Seltzer, M. M. (2007). Mothers of adolescents and adults with autism: Parenting multiple children with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*, 257-270. doi:10.1352/1934-9556(2007)45[257:MOAAA W]2.0.CO;2
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: A baby siblings research consortium study. *Pediatrics, 128*, E488-E495. doi:10.1542/peds.2010-2825
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H., et Dowey, A. (2011). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorders: Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*, 546-555. doi:10.1016/j.rasd.2011.07.015
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., et Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 45*, 855-865. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Gross-Tsur, V., et Shalev, R. S. (2007). Neuropsychological functioning of siblings of children with autism, siblings of children with developmental language delay, and siblings of children with mental retardation of unknown genetic etiology. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 537-552. doi:10.1007/s10803-006-0185-z
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Shalev, R. S., et Gross-Tsur, V. (2003). Language abilities of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 44*, 914-925. doi:10.1111/1469-7610.00175
- 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*, 665-674. doi:10.1007/bf01046108
- Ross, P., et Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*, 77-86. doi:10.1080/13668250600710864
- Sumi, S., Taniai, H., Miyachi, T., et Tanemura, M. (2006). Sibling risk of pervasive developmental disorder estimated by means of an epidemiologic survey in Nagoya, Japan. *Journal of Human Genetics, 51*, 518-522. doi:10.1007/s10038-006-0392-7
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., et Bader, S. H. (2012). Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*, 508-518. doi:10.1016/j.rasd.2011.07.012

- Toth, K., Dawson, G., Meltzoff, A. N., Greenson, J., et Fein, D. (2007). Early social, imitation, play, and language abilities of young non-autistic siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 145–157. doi:10.1007/s10803-006-0336-2
- Verté, S., Roeyers, H., et Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29, 193–205. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x
- Warren, Z., Foss-Feig, J., Malesa, E., Lee, E., Taylor, J., Newsom, C., ... Stone, W. (2011). Neurocognitive and Behavioral Outcomes of Younger Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder at Age Five. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 409–418. doi:10.1007/s10803-011-1263-4
- Yirmiya, N., Gamliel, I., Shaked, M., et Sigman, M. (2007). Cognitive and verbal abilities of 24- to 36-month-old siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 218–229. doi:10.1007/s10803-006-0163-5
- Yirmiya, N., Shaked, M., et Erel, O. (2002). Comparison of siblings of individuals with autism and siblings of individuals with other diagnoses. Dans E. Schopler, N. Yirmiya, C. Shulman et L. Marcus (Eds.), *The Research Basis for Autism Intervention, II*, 59–73. doi:10.1007/0-306-47946-X_5