



HAL
open science

**Vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des élèves
ayant un trouble du spectre de l'autisme : regards
croisés des adolescents et de leurs parents, en France et
au Québec**

Morgane Aubineau

► **To cite this version:**

Morgane Aubineau. Vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme : regards croisés des adolescents et de leurs parents, en France et au Québec. Psychologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2017. Français. NNT : 2017TOU20104 . tel-02075142

HAL Id: tel-02075142

<https://theses.hal.science/tel-02075142>

Submitted on 21 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



THÈSE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par :

Université Toulouse - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par :

Morgane AUBINEAU

le jeudi 16 novembre 2017

Titre :

VÉCU DE L'INCLUSION SCOLAIRE AU SECONDAIRE DES ÉLÈVES AYANT UN
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : REGARDS CROISÉS DES ADOLESCENTS
ET DE LEURS PARENTS, EN FRANCE ET AU QUÉBEC.

École doctorale et discipline ou spécialité :

ED CLESCO : Psychopathologie

Unité de recherche :

Centre d'études et de recherche en psychopathologie et psychologie de la santé – EA 7411

Directeur/trice(s) de Thèse :

Teresa Blicharska, ép. Strayer, PhD, Maître de Conférence HDR (Université de Toulouse)
Pr Jean-Claude Kalubi (codirecteur de thèse, Université de Sherbrooke, Canada)

Jury :

Teresa Blicharska, MCF (Psychologie du développement, Université de Toulouse)
Pr Jean-Claude Kalubi (Education et adaptation scolaire, Université de Sherbrooke, Canada)
Pr Line Numa-Bocage (Education, Université de Cergy-Pontoise)
Pr Isabelle Soulières (Psychologie, Université du Québec à Montréal, Canada)

“La famille est le vrai roman de l’individu.” (José Carlos Llop)

Je dédie ce travail :

... À mes parents, à Maëlle et à Claire, sans qui cette thèse n’aurait pu voir le jour.

*... À Gabriel, mon petit frère de cœur entré dans ma vie le 19 mars 2011, et à ses
parents.*

REMERCIEMENTS

À l'issue de ces trois années de doctorat, mes remerciements vont à :

Teresa Blicharska, directrice de thèse, pour m'avoir fait confiance et avoir cru en la pertinence de ce travail. Disponible et à l'écoute, tu as su t'ajuster et tu as fait de moi une meilleure chercheuse. Ta bienveillance aura été un support indéniable, particulièrement cette dernière année. Nos conversations informelles et ton expertise statistique m'ont été très bénéfiques, m'ont ouvert l'esprit et m'ont fait grandir.

Jean-Claude Kalubi, codirecteur de thèse, pour avoir accepté cette collaboration entre nos deux pays et pour m'avoir accueillie à l'UdeS. Votre esprit d'analyse et votre vision stratégique ont contribué à la rigueur que j'espère avoir su transmettre dans ce travail. Le Québec et la France ont beaucoup à gagner à travailler main dans la main.

Merci aux P^{rs} Line Numa Bocage et Isabelle Soulières pour avoir accepté de siéger sur ce jury : votre présence m'honore.

Merci aux doctorants et aux jeunes docteurs du laboratoire CERPPS pour leur accueil. Et plus particulièrement à Pascaline : merci pour ta bienveillance, ta bonne humeur et tes relectures. Tu es un liant, un « pont social » naturel entre les gens : c'est une belle qualité.

Merci à Meryem, pour sa disponibilité, sa gentillesse et ses conseils.

Merci à Evelyne, que j'ai si souvent dérangée durant ma deuxième année !

Merci à l'équipe CiiPro qui m'a reçue durant mes séjours au pays de l'hiver : Caroline, Justine, Abla et Jean-Marc.

Merci aux intervenants rencontrés au cours de ces 310 heures de formation qui m'ont beaucoup nourrie.

Merci à Ariel pour son soutien précieux concernant l'analyse thématique.

« Si je diffère de toi, loin de te léser, je t'augmente. »

(Antoine de Saint-Exupéry)

J'adresse mes remerciements les plus sincères et les plus chaleureux à toutes les familles que j'ai eu l'opportunité de rencontrer grâce à cette thèse :

Merci à vous les parents, pour votre détermination et votre volonté de faire avancer les choses.

Merci à vous les adolescents, les héros ordinaires, pour vos témoignages précieux et inspirants.

Que cette thèse, qui est aussi la vôtre, ne soit que les prémices de la graine du changement que vous avez semée.

Parce que sans eux, ces trois années de thèse n'auraient jamais été aussi belles, fructueuses et gratifiantes :

Merci à Zack, mon frère, mon compagnon de galère, mon sujet d'étude ;) et mon soutien des premières heures. Dix ans d'une amitié sans nuage, faite de rires, de répliques cultes et de voyages : *« You're Welcome, Mankind »* !

Merci à Sophie Turcotte, pour ces quatre mois de stage et toutes les rencontres qui ont suivi. Ta joie de vivre et ton enthousiasme pour ton métier ont illuminé chacun de mes séjours au Québec. Merci de m'avoir embarquée avec toi et merci pour tous nos échanges passionnés et passionnants.

Merci au Dr Sheldon Cooper et au Dr Amy Farrah Fowler. Vous avez été mon univers motivant et ressourçant depuis toutes ces années, ce lieu privilégié où la joie de l'enfance rencontre la passion de la recherche. *« Play is the highest form of research »* aurait écrit Einstein. Vous, vous me l'avez montré.

Merci à Roxane, pour nos conversations, pour tes conseils sages et avisés, pour ton soutien. Nos rencontres régulières, presque *même lieu même heure*, m'ont toujours fait du bien.

Merci à Serge, capitaine érudit dont le navire a pris un autre chemin. Tes conseils compendieux et tes aphorismes percutants ont fait de moi une personne plus forte. S'il me fallait retenir une phrase de ces cinq années de correspondance, je garderais celle-ci : « *Chaque goutte de sueur versée à l'entraînement est une goutte de sang épargnée sur le champ de bataille* ».

Merci à nos deux chats, Euclide Hippocrate et Jules Verne Schrödinger !

Parce que « *sans musique, la vie serait une erreur* »... Merci donc à Victor, mon violon et à Virgile, mon violoncelle. Merci également à Hilary Summers dont la voix puissante a enchanté mes oreilles tout au long de ma deuxième année.

Merci au Dr C., scientifique non-conformiste et véhément. À votre révolte intelligente, à votre esprit insoumis, à votre quête de vérité. Cette rencontre intellectuelle est arrivée au bon moment.

Enfin, merci à tous les chercheurs qui m'ont inspirée, par leurs écrits ou par nos discussions formatrices et pétulantes ! Vous êtes trop nombreux pour que je puisse tous vous remercier mais j'adresse un merci spécial aux Drs Neil Humphrey et Sarah Lewis dont l'article « *Make me normal* » m'a décidée à entreprendre cette thèse.

Je pense pouvoir écrire, après cette aventure, que la thèse malgré tout fut un travail solitaire, une chance unique de pouvoir m'immerger pleinement dans ma passion pour la recherche pendant trois belles années. Et pour cet apprentissage quelquefois douloureux mais si souvent exaltant, je me dois de te l'écrire : merci Aurèle ! ⊗

*« La succession de chercheurs est comparable à un seul homme qui apprend
indéfiniment. »*

(Blaise Pascal)

Que cette thèse puisse en motiver d'autres, qu'elle puisse être un levier de
changement.

RÉSUMÉ

Vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme : regards croisés des adolescents et de leurs parents, en France et au Québec.

Contexte. Depuis dix ans, en France comme au Québec, le nombre d'adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle [TSA SDI] en milieu secondaire ordinaire s'est considérablement accru. Alors que les études internationales et les plans d'action gouvernementaux soulignent la nécessité d'impliquer directement ces jeunes dans les protocoles de recherche, leur parole est très rarement prise en compte dans le milieu francophone. Or, leur appréhension du monde singulière et leurs difficultés de compréhension sociale peuvent constituer des obstacles à leur épanouissement social et scolaire, particulièrement à l'adolescence.

Objectif général. Ancré dans une approche écologique où les participants sont reconnus comme experts et coproducteurs de la connaissance, ce travail a pour objectif de comprendre leur vécu de l'inclusion scolaire au secondaire.

Méthodologie. 26 adolescents avec TSA (de 13 à 17 ans) et leurs parents ont collaboré à cette recherche, en France (n=17) et au Québec (n=9). Tous ont participé à un entretien semi-dirigé et complété des questionnaires (*Échelle des qualités des relations amicale* (EQRA) et *Profil des perceptions de soi à l'adolescence* (PPSA) pour les jeunes ; *Questionnaire des forces et difficultés* (SDQ) et fiche signalétique pour les parents).

Résultats. Analyse des questionnaires. L'analyse par regroupements hiérarchiques a mis en évidence trois profils de représentations amicales (EQRA) se distinguant principalement au niveau de la camaraderie et de l'aide reçue par l'ami. Concernant la perception de soi (PPSA), ce sont majoritairement les dimensions sociale, amicale et corporelle qui différencient les 4 profils d'adolescents. De plus, la présence d'une aide humaine en classe et les accompagnements visant l'amélioration des compétences sociales (séances de groupe ou individuelles) apparaissent corrélés aux

représentations de soi et des relations amicales. Malgré des scores d'impact et de fardeau parental jugés modérés à élevés, l'analyse des 4 profils parentaux (SDQ) montre que les comportements prosociaux du jeune, le fait pour la mère de travailler à temps plein et le fait d'avoir soi-même un diagnostic de TSA sont corrélés à des représentations parentales plus satisfaisantes.

Analyse thématique des entretiens avec les adolescents. La gestion des aspects sensoriels, le comportement jugé immature de leurs pairs et la fatigue liée à charge de travail importante sont identifiés comme les principaux obstacles au bien vécu de l'inclusion. À l'inverse, la participation à un programme d'études internationales, le fait d'être guidé par une passion et la présence d'un ami dans l'établissement sont jugés particulièrement aidants. Bien que fortement dépendante du regard des pairs, leur identité autistique est généralement bien assumée, notamment en dehors du milieu scolaire. **Perspectives.** Ainsi, la transition des jeunes TSA vers la vie adulte constitue l'un des enjeux majeurs pour les années à venir et doit être anticipée très en amont. Il s'agit de permettre aux adolescents d'acquérir l'autonomie et les compétences nécessaires pour plaider leur propre cause dans l'environnement postsecondaire puis professionnel. Ce travail souligne enfin l'importance d'abandonner l'approche centrée sur les déficits au profit d'une approche capacitante, qui favorise l'*empowerment* des adolescents et aborde les TSA sous l'angle de la neurodiversité.

Mots-clés : troubles du spectre de l'autisme ; construction identitaire à l'adolescence ; inclusion socio-scolaire ; point de vue de l'élève ; représentations de soi et des relations amicales ; cognition sociale ; approche comparée France – Québec.

ABSTRACT

Students with autistic spectrum disorders and their parents' representations concerning their inclusion in high school: a France - Quebec comparison.

Background. In the last years, an increasing number of students diagnosed with high functioning autistic spectrum disorders (HFASD) was able to attend mainstream high schools in both France and Quebec. Despite international studies and governmental recommendations to involve directly youth with HFASD in research, their own perspective is rarely taken into account in francophone research settings. Yet, their singular perception of the world and their difficulties with social understanding can be obstacles for their academic and social fulfillment, especially during adolescence.

Objective. Grounded in an ecological approach where participants are acknowledged as experts and knowledge co producers, our work aims at understanding how they cope with mainstream education in high schools. **Methods.** 26 teenagers with HFASD (13-17) and their parents collaborated in this research, in France (n=17) and in Quebec (n=9). Both youth and parents took part in semi-structured in-depth interviews and completed questionnaires (Adolescents: *Friendship Qualities Scale* (FQS) and *Self-Perception Profile for Adolescents* (SPPA); Parents: *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) and personal information sheet).

Results. Questionnaire analysis. Cluster analysis identified three adolescent profiles for friendship representations, mainly distinguished regarding two dimensions: companionship and help/aid from the friend. Three dimensions (social acceptance, close friends and physical appearance) differentiate self-perception into a 4-group typology (SPPA). Moreover, the presence of a teaching assistant in class and the social skills training support (individual or group sessions) are correlated positive with self and friendship representations. Despite moderate to high scores of impact and parental burden (SDQ), results indicate that satisfying parental representations are positively correlated with adolescent' prosocial behaviors, full-time job for mothers and diagnosis of ASD in parents.

Thematic analysis of teenagers' interviews. Managing school sensory aspects, perceived immature behaviors from their peers and tiredness resulting from an important workload are identified as the main obstacles for their wellbeing in high school. On the contrary, being included in an intensive or international academic program, being driven by a passion or a clear objective and having a friend in the school environment appear to be important enablers for inclusion success. Although strongly dependent of peers' representations, the autistic identity is generally well lived and accepted, especially outside of high school. **Prospects.** Transition from adolescence to adult life will constitute one of the major challenges for youth with HFASD in the next few years and has to be anticipated as soon as possible. This preparation would allow the adolescents to gain autonomy and practical skills to understand their needs and strengths and be able to speak for themselves in a professional environment. Finally, our work highlights the urge for moving from a deficit-led approach to a neurodiversity paradigm, promoting empowerment of individuals and considering ASD as a valuable contribution to human diversity.

Keywords: autistic spectrum disorders; adolescent' identity formation; academic and social inclusion; student' perspective; friendship and self-representations; social cognition; France – Quebec comparison.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	1
RÉSUMÉ	5
ABSTRACT	7
LISTE DES TABLEAUX.....	25
LISTE DES FIGURES.....	26
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES.....	28
INTRODUCTION	33
PARTIE 1 : CONTEXTE THÉORIQUE	39
CHAPITRE 1 : TROUBLES DU SPECTRE DE L’AUTISME.....	40
1. Une brève histoire de l’autisme.....	40
1.1 Historique : De Kanner à Uta Frith.....	40
1.2 L’autisme dans les classifications internationales.....	41
2. Définitions et situation actuelle.....	42
2.1 Critères diagnostiques actuels.....	43
2.1.1 Des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales	45
2.1.2 Un caractère restreint et répétitif des comportements, champs d’intérêt et activités.....	46
2.2 Principales comorbidités associées aux TSA.....	47

2.2.1 Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.....	48
2.2.2 Troubles psychiatriques	48
2.2.3 Troubles « dys ».....	49
2.2.4 Autres comorbidités	50
3. Focus sur les TSA sans déficience intellectuelle	51
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS : LE POINT DE VUE DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA SUR LEUR INCLUSION SCOLAIRE AU SECONDAIRE	53
Vue d'ensemble du chapitre 2.....	53
1. Revue de la littérature depuis 2000.....	53
2. Synthèse des principaux résultats.....	56
2.1 Considérations environnementales.....	58
2.2 L'adolescence : conscience de ses différences et volonté de s'intégrer....	59
2.3 L'intimidation au secondaire.....	60
2.4 L'amitié : une expérience normative à l'adolescence	62
2.5 L'inclusion académique	66
2.5.1 Rôles et attitudes des enseignants	66
2.5.2 Programme scolaire, style d'apprentissage et motivation.....	67
2.6 Les transitions : primaire-secondaire et passage vers l'enseignement supérieur.....	70

2.7 Le rôle des parents dans le soutien à l'inclusion.....	73
2.8 Services scolaires et visibilité du soutien reçu.....	75
2.9 Construction identitaire et identité autistique	78
2.10 Investiguer le point de vue de l'adolescent avec TSA	80
Conclusion du chapitre 2.....	82
CHAPITRE 3 : INCLUSION DES ÉLÈVES AYANT UN TSA EN MILIEU SCOLAIRE : APERÇU DE LA SITUATION FRANCOPHONE.....	85
1. Handicap et société : vers l'inclusion... et au-delà ?	85
1.1 Définitions et représentations du handicap	85
1.2 De l'intégration à l'inclusion	86
1.3 De l'inclusion à la scolarisation capacitante	87
2. Regards sur l'inclusion en France et au Québec : similarités et différences.....	91
2.1 Situation française.....	91
2.2 Situation québécoise.....	94
3. Organisation des services scolaires au secondaire	97
3.1 Parcours d'élèves : du diagnostic à l'inscription dans l'établissement scolaire	97
3.2 AVS et TES : de la formation à l'accompagnement des élèves.....	102
3.2.1 Auxiliaire de vie scolaire : vers la (lente) reconnaissance d'une profession	102

3.2.2 Technicien en éducation spécialisée : un métier de technicien au service des élèves ayant des besoins particuliers	104
3.3 La formation des enseignants.....	104
PROBLÉMATIQUE.....	107
PARTIE 2 : CADRE CONCEPTUEL ET OBJECTIFS DE RECHERCHE ...	113
1. LA PSYCHOLOGIE COMMUNAUTAIRE.....	114
1.1 Aperçu historique et éléments de définition.....	114
1.2 Champs d'application de la psychologie communautaire.....	115
1.2.1 La notion de besoin en santé mentale	116
1.2.2 La reconnaissance de l'expertise de l'utilisateur	117
1.3 Concepts-clés en psychologie communautaire	118
1.3.1 La notion de communauté.....	118
1.3.2 La conception positive de la santé	121
1.3.3 Le modèle écologique	122
1.3.4 Empowerment	127
1.3.5 De la participation communautaire à la participation sociale	129
2. POSITIONNEMENT ÉPISTÉMOLOGIQUE.....	132
3. OBJECTIFS ET RETOMBÉES ATTENDUES	136
3.1 Objectif général.....	136

3.2 Objectifs spécifiques	136
3.3 Retombées attendues et exploitation des résultats	137
3.3.1 Pour les adolescents ayant un TSA	137
3.3.2 Pour les familles	137
3.3.3 Pour les enseignants	138
3.3.4 Pour les professionnels d'accompagnement	138
3.5 Pour les chercheurs en psychologie et en éducation et les chargés des politiques d'inclusion	139
PARTIE 3 : MÉTHODOLOGIE	141
1. UNE APPROCHE DE RECHERCHE QUALITATIVE – DESCRIPTIVE EXPLORATOIRE	142
2. PARTICIPANTS	144
2.1 Participants en France	145
2.1.1 Caractéristiques des élèves participants en France	145
2.1.2 Caractéristiques des familles participantes en France	145
2.1.3 Procédures de recrutement en France	145
2.2 Participants au Québec	148
2.2.1 Caractéristiques des élèves participants au Québec	148
2.2.2 Caractéristiques des familles participantes au Québec	151
2.2.3 Procédures de recrutement au Québec	151

	14
2.3 Échantillon	152
3. INSTRUMENTS	152
3.1 Instruments pour les jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme	153
3.1.1 <i>Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence</i>	153
3.1.2 <i>Échelle des Qualités de la Relation d'Amitié</i>	155
3.1.3 Journal de bord.....	156
3.1.4 Entretien semi-directif.....	158
3.2 Instruments pour les parents	160
3.2.1 Fiche signalétique.....	160
3.2.2 <i>Questionnaire des Forces et des Difficultés</i>	162
3.2.3 Entretien semi-directif.....	163
3.3 Élaboration des grilles d'entretien	164
3.4 Analyse des données à l'aide du logiciel SPSS version 18.0.....	164
4. PROCÉDURE DU RECUEIL DE DONNÉES	164
4.1 Pré-enquête.....	164
4.2 Étapes de la recherche sur le terrain.....	165
5. CRITÈRES DE RIGUEUR MÉTHODOLOGIQUE	168
PARTIE 4 : RESULTATS	171

CHAPITRE 1 : ANALYSE DES RÉSULTATS ISSUS DES QUESTIONNAIRES	172
SECTION 1 : Description des parcours scolaire, diagnostique et de services des familles en France et au Québec	172
Objectif de la section 1	172
1.1 Parcours diagnostique	172
1.2 Parcours scolaire	173
1.3 Parcours de services	174
Conclusion de la section 1	177
SECTION 2 : Étude de la perception de soi et des qualités des relations d’amitié chez les adolescents présentant un TSA	178
Objectif de la section 2	178
Hypothèses	178
Procédure analytique	180
2.1 Perception de soi par les adolescents présentant un TSA	181
2.1.1 Cohérence interne du Profil des Perceptions de Soi à l’Adolescence (Harter, 1988)	181
2.1.2 Perception de soi selon les profils d’adolescents	182
2.1.3 Effet des variables indépendantes sur la perception de soi des adolescents	186

2.2 Perception des qualités des relations amicales par les adolescents ayant un TSA	188
2.2.1 Cohérence interne de l'Échelle des Qualités de Relation d'Amitié (EQRA ; Bukowski, Hoza, & Boivin, 1994)	188
2.2.2 Représentation des qualités de la relation amicale selon les profils d'adolescents	189
2.2.3 Effet des variables indépendantes sur la perception des qualités de la relation amicale des adolescents ayant un TSA	193
2.3 Effet des variables indépendantes sur les représentations de soi et des relations d'amitié.....	196
2.4 Correspondance entre les profils liés à la perception de soi et ceux liés aux qualités des relations amicales	197
2.4.1 Correspondance entre les deux typologies d'adolescents identifiées	197
2.4.2 Corrélations entre les dimensions du PPSA et du EQRA	202
2.4.3 Caractérisation des profils d'adolescents construits autour de la perception de soi	202
Conclusion de la section 2.....	204
SECTION 3 : Étude des représentations parentales des forces et difficultés de l'adolescent	205
Préambule.....	205
Objectif de la section 3.....	205

Questions de recherche et hypothèses.....	206
Procédure analytique.....	209
3.1 Cohérence interne du <i>Questionnaire des Forces et Difficultés</i> (Goodman, 1997)	210
3.2 Corrélations entre le questionnaire des forces et difficultés et le supplément d'impact	211
3.2.1 Corrélations entre les échelles de difficultés et le score d'impact ...	211
3.2.2 Corrélations au niveau des items	212
3.3 Typologies parentales autour de la représentation des difficultés de leur enfant.....	213
3.3.1 Analyse en regroupements hiérarchiques.....	213
3.3.2 Évaluation de l'impact des comportements adolescents dans les milieux de vie.....	217
3.3.3 Principaux items contributifs des typologies parentales identifiées	218
3.3.4 Effets des variables indépendantes sur les typologies parentales identifiées	219
3.4 Poids prédictif des variables indépendantes sur les représentations parentales.....	220
3.5 Correspondance entre les typologies parentales et les typologies adolescentes.....	223
3.5.1 Correspondance des profils parentaux et adolescents autour de la perception de soi	223

3.5.2 Correspondance des profils parentaux et adolescents autour des qualités de la relation amicale	224
3.6 Caractérisation du profil parental « Adaptation psychosociale satisfaisante »	226
Conclusion de la section 3.....	227
CHAPITRE 2 : ANALYSE THÉMATIQUE DES ENTRETIENS AVEC LES ADOLESCENTS	230
1. Processus d'analyse des données	230
1.1 Fondements de l'analyse thématique et éléments de définitions	230
1.2 Questions d'analyse	231
1.3 Avantages de l'analyse thématique pour ce travail.....	233
1.4 Outils utilisés pour le recueil et l'analyse des données.....	234
1.5 Six étapes de l'analyse thématique	235
2. Présentation des résultats de l'analyse thématique	237
Vue d'ensemble.....	237
SECTION 1 : <i>Que nous disent les adolescents du vécu de leur expérience scolaire actuelle ?</i>	237
SECTION 2 : <i>À quoi les adolescents aspirent-ils pour les prochaines années, au niveau scolaire et professionnel ?</i>	241
SECTION 3 : <i>Quelles sont les expériences de ces adolescents concernant l'amitié, au sein du milieu scolaire et à l'extérieur ?</i>	242

SECTION 4 : <i>Quelles perceptions les adolescents ont-ils d’eux-mêmes et quels rôles semblent jouer l’autisme et le regard des pairs dans leur construction identitaire ?</i>	245
SECTION 5 : <i>Quelles sont les satisfactions et insatisfactions des adolescents au regard des accompagnements dont ils bénéficient, au sein de l’établissement scolaire et à l’extérieur ?</i>	250
SECTION 6 : <i>Quels sont les conseils et propositions d’amélioration formulés par les adolescents pour favoriser une expérience de l’inclusion scolaire réussie ?</i>	254
PARTIE 5 : DISCUSSION	260
Vue d’ensemble	261
1. RAPPEL DES PRINCIPAUX RÉSULTATS ISSUS DE L’ANALYSE STATISTIQUE	262
2. INTERPRÉTATION ET CROISEMENT DES RÉSULTATS ISSUS DES QUESTIONNAIRES ET DES ENTRETIENS	265
2.1 Trois paradoxes de l’inclusion scolaire	266
2.2 Caractéristiques des établissements scolaires secondaires	269
2.2.1 Établissements publics vs privés	269
2.2.2 Sentiment d’appartenance : l’exemple des adolescents « amicalement engagés »	271
2.2.3 Distinction ami vs camarade : comment situer les pairs de l’école ?	273
2.2.4 Programmes d’études par accès sur dossier : une piste à explorer	275

2.3 Les <i>intérêts spécifiques</i> : « modes restreints et répétitifs » ou passions à encourager ?	278
2.4 Une vision du monde singulière.....	280
2.5 La place de l'autisme dans la construction identitaire de l'adolescent ...	282
2.5.1 Communauté autistique : l'exemple des adolescents « institutionnellement adaptés ».....	283
2.5.2 L'autisme : une condition plutôt bien acceptée malgré les difficultés sociales	287
2.5.3 « Pourquoi l'autisme est-il tendance ? » ou le rôle des médias dans les représentations de l'autisme chez les adolescents	289
2.6 Les rôles de l'aide humaine au secondaire : un équilibre parfois difficile à négocier	291
2.7 Comorbidités associées au TSA : un facteur à prendre en considération	296
2.8 Facteurs influençant les représentations parentales	298
2.8.1 Troubles du comportement et de la relation.....	298
2.8.2 Solitude et discrétion des adolescents « en retrait ».....	299
2.8.3 Travailler à temps plein : un facteur de protection pour les mères ?	301
2.8.4 Quand parents et enfants présentent un diagnostic commun	302
2.9 Bénéfices et limites des services de soutien aux interactions sociales....	303
2.10 Respecter le besoin de décompresser	305
2.11 Les loisirs : des leviers d'inclusion sociale	308

2.12 Implication parentale et qualité de vie familiale	310
2.13 Vers l'autonomie et la pleine participation sociale	314
2.13.1 Une conception de l'autonomie différente entre parents et enfants	315
2.13.2 Préparer la transition vers la vie adulte	316
2.13.3 La compréhension de son diagnostic et de ses besoins	318
2.14 Limites de ce travail et pistes d'amélioration	322
PERSPECTIVES ET CONCLUSIONS.....	330
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	340
CURRICULUM VITÆ.....	382
ANNEXES	386
ANNEXE A : RECENSION DES ARTICLES PORTANT SUR LE POINT DE VUE DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA CONCERNANT L'INCLUSION SCOLAIRE AU SECONDAIRE EN MILIEU ORDINAIRE	
ANNEXE B : COMPARAISON DES DISPOSITIFS SCOLAIRES ENTRE LE QUÉBEC ET LA FRANCE	
ANNEXE C : DESCRIPTION DES PARTICIPANTS FRANÇAIS (N=17) ET QUÉBÉCOIS (N=9) SELON LE NIVEAU SCOLAIRE, LE TYPE DE CLASSE ET D'ÉTABLISSEMENT FRÉQUENTÉ ET LE NOMBRE D'HEURES DE PRÉSENCE HEBDOMADAIRE DE L'AIDE HUMAINE	
ANNEXE D : DONNÉES SOCIOBIOGRAPHIQUES DES FAMILLES PARTICIPANTES EN FRANCE (N=16) ¹ ET AU QUÉBEC (N=9)	

ANNEXE E : LETTRE DE SOLLICITATION À DESTINATION DES ASSOCIATIONS ET STRUCTURES SPECIALISÉES DANS LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE EN FRANCE

ANNEXE F : LETTRE DE SOLLICITATION POUR LES PARENTS D'ADOLESCENTS AYANT UN TSA EN FRANCE

ANNEXE G : LETTRE DE SOLLICITATION POUR LES ADOLESCENTS AYANT UN TSA EN FRANCE

ANNEXE H : DOCUMENT TRANSMIS PRÉALABLEMENT AUX ADOLESCENTS AVEC TSA ET RÉSUMANT LES GRANDES LIGNES DE L'ENTRETIEN

ANNEXE I : ACCORD ÉCRIT DE MADAME LA RECTRICE DE L'ACADÉMIE DE TOULOUSE CONCERNANT LA DIFFUSION DE L'APPEL À PARTICIPATION DANS LES ÉTABLISSEMENTS SECONDAIRES DE LA RÉGION MIDI-PYRÉNÉES

ANNEXE J : LETTRE DE SOLLICITATION À DESTINATION DES COLLÈGES EN FRANCE

ANNEXE K : LETTRE DE SOLLICITATION À DESTINATION DES ENSEIGNANTS RÉFÉRENTS EN FRANCE

ANNEXE L : LETTRE DE SOLLICITATION À DESTINATION DES COMMISSIONS SCOLAIRES, ASSOCIATIONS ET STRUCTURES SPECIALISÉES DANS LES TSA AU QUÉBEC

ANNEXE M : LETTRE DE SOLLICITATION POUR LES PARENTS D'ADOLESCENTS AYANT UN TSA AU QUÉBEC

ANNEXE N : LETTRE DE SOLLICITATION POUR LES ADOLESCENTS AYANT UN TSA AU QUÉBEC

ANNEXE O : AFFICHE D'APPEL À PARTICIPATION DIFFUSÉE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX DES ASSOCIATIONS ET STRUCTURES SPECIALISÉES EN TSA AU QUÉBEC

ANNEXE P : VERSION FRANCOPHONE DU PROFIL DES PERCEPTIONS DE SOI À L'ADOLESCENCE DE HARTER (1988), TRADUITE ET VALIDÉE PAR BOUFFARD & AL. (2002)

ANNEXE Q : ÉCHELLE DES QUALITÉS DE LA RELATION D'AMITIÉ DE BUKOWSKI, HOZA & BOIVIN (1994) – TRADUCTION FRANÇAISE LIBRE

ANNEXE R : EXTRAIT D'UNE PAGE DU JOURNAL DE BORD DESTINÉ AUX ADOLESCENTS

ANNEXE S : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LES ÉLÈVES DE SECONDAIRE (PARTIE FRANÇAISE)

ANNEXE T : FICHE SIGNALÉTIQUE À COMPLÉTER PAR LES PARENTS

ANNEXE U : VERSION FRANÇAISE DU QUESTIONNAIRE DES FORCES ET DIFFICULTÉS (GOODMAN, 1997), PRÉSENTATION DES DIMENSIONS ET DU SYSTÈME DE COTATION

ANNEXE V : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LES PARENTS DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA (PARTIE FRANÇAISE)

ANNEXE W : CONSENTEMENT ÉTHIQUE DE PARTICIPATION À LA RECHERCHE POUR LES ADOLESCENTS (VERSION FRANÇAISE)

ANNEXE X : CONSENTEMENT ÉTHIQUE DE PARTICIPATION À LA RECHERCHE POUR LES PARENTS (VERSION FRANÇAISE)

ANNEXE Y : ASPECTS ÉTHIQUES DE LA PRÉSENTE RECHERCHE

ANNEXE Z : DENDROGRAMME PRÉSENTANT LES RÉSULTATS DE L'ANALYSE PAR REGROUPEMENTS HIÉRARCHIQUES ISSUS DU QUESTIONNAIRE PROFIL DES PERCEPTIONS DE SOI À L'ADOLESCENCE

ANNEXE A.2 : DENDROGRAMME PRÉSENTANT LES RÉSULTATS DE L'ANALYSE PAR REGROUPEMENTS HIÉRARCHIQUES ISSUS DE L'ÉCHELLE DES QUALITÉS DE LA RELATION D'AMITIÉ

ANNEXE B.2 : MATRICES DE CORRÉLATION ENTRE LES DIFFÉRENTES DIMENSIONS DU QUESTIONNAIRE DES FORCES ET DIFFICULTÉS

ANNEXE C.2 : DENDROGRAMME PRÉSENTANT LES RÉSULTATS DE L'ANALYSE PAR REGROUPEMENTS HIÉRARCHIQUES ISSUS DU QUESTIONNAIRE DES FORCES ET DIFFICULTÉS

ANNEXE D.2 : AVANTAGES DE L'ANALYSE THÉMATIQUE SELON BRAUN ET CLARKE (2006) – TRADUCTION FRANÇAISE LIBRE

ANNEXE E.2 : PHASES DE L'ANALYSE THÉMATIQUE SELON BRAUN ET CLARKE (2006) – TRADUCTION FRANÇAISE LIBRE

ANNEXE F.2 : SYNTHÈSE DES THÈMES ISSUS DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DES ENTRETIENS AVEC LES ADOLESCENTS

ANNEXE G.2 : FICHE DE PRÉSENTATION DES FORCES ET DÉFIS DE L'ÉLÈVE À L'ATTENTION DES ENSEIGNANTS DE SECONDAIRE

ANNEXE H.2 : DE L'ULIS À LA CLASSE ORDINAIRE : LE PORTRAIT DE BAO, FUTUR ASTROPHYSICIEN

ANNEXE I.2 : SUIVI DES PARTICIPANTS 12 à 23 MOIS POST-ENTRETIEN

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion des articles analysés

Tableau 2. Critères d'inclusion pour les participants français et québécois

Tableau 3. Données diagnostiques des participants français (N=16) et québécois (N=9)

Tableau 4. Description des participants français (N=16) et québécois (N=9) selon l'âge la classe, le type d'établissement fréquenté et le nombre d'heures de présence hebdomadaire de l'AVS ou du TES

Tableau 5. Synthèse des instruments utilisés pour les recueils de données

Tableau 6. Étapes de la recherche de terrain auprès des participants français et québécois

Tableau 7. Descriptions des services actuellement reçus par les participants en France (N=16) : type de services, intensité (en minutes par mois) et structure le dispensant

Tableau 8. Descriptions des services actuellement reçus par les participants au Québec (N=9) : type de services, intensité en minutes par mois, structure le dispensant

Tableau 9. Répartition des profils « perception de soi » dans les profils « qualités de la relation amicale »

Tableau 10. Répartition des profils parentaux (N=25) en fonction des profils adolescents liés à la perception de soi (N=23)

Tableau 11. Répartition des profils parentaux (N=25) en fonction des profils adolescents liés aux qualités de la relation amicale (N=23)

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Réseau des thèmes et catégories issus de l'analyse des données de l'article de Humphrey & Lewis (2008a).

Figure 2. Synthèse des dispositifs d'inclusion scolaire les plus fréquents.

Figure 3. Evolution des effectifs d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire accompagnés par un AVS (AVS-i, AVS-m) – public et privé.

Figure 4. Synthèse du processus d'élaboration d'un projet personnalisé de compensation d'un jeune en situation de handicap, en France.

Figure 5. Adaptation du modèle écosystémique à l'élève ayant un TSA.

Figure 6. Référentiel de description des variables environnementales, familiales et individuelles.

Figure 7. Profils moyens des 4 groupes sur les 9 dimensions de la perception de soi (scores Z).

Figure 8. Profils de réponse des 3 groupes identifiés concernant leur perception des qualités de leur relation d'amitié (Scores Z).

Figure 9. Graphe radar représentant les scores moyens obtenus par les 4 profils liés à la perception de soi pour les 5 dimensions liées aux relations d'amitié.

Figure 10. Graphe radar représentant les scores moyens obtenus par les 3 profils liés aux qualités de la relation amicale pour les 9 dimensions liées à la perception de soi.

Figure 11. Profils de réponse des 4 groupes parentaux identifiés concernant les 5 dimensions des forces et difficultés de l'enfant, ainsi que le score d'impact et le score total de difficulté (scores Z).

Figure 12. Relations liant la question de recherche, les objectifs général et spécifiques et les questions d'analyse.

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap

AVS : Auxiliaire de vie scolaire

AVS-i : Auxiliaire de vie scolaire individualisée

AVS-m : Auxiliaire de vie scolaire mutualisée

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CIM-10 : Classification internationale des maladies – 10^e révision

CIM-11 : Classification internationale des maladies – 11^e révision

CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire

CLSC : Centres locaux de services communautaires

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CNESCO : Conseil national d'évaluation du système scolaire

CRA : Centre ressources autisme

CRDI : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

CRDITED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

CRDITED-MCQ-IU : Institut universitaire en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme de la Mauricie Centre du Québec

DA-SEN : Directeur académique des services de l'Éducation Nationale

DI : Déficience intellectuelle

DSM-4 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition

DSM-4-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition
version révisée

DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition

EQRA : Échelle des qualités de la relation d'amitié

ESS : Équipe de suivi de la scolarisation

GEP : Groupe d'exploration professionnelle

GEVA-Sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de
scolarisation

ICD-10 : *International Statistical Classification of Diseases and Related Health
Problems*, 10th version

ICD-11 : *International Statistical Classification of Diseases and Related Health
Problems*, 11th version

IEN : Inspection de l'Éducation Nationale

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IGEN : Inspection Générale de l'Éducation Nationale

HAS : Haute autorité de santé

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MEN : Ministère de l'éducation nationale

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux

OMS : Organisation mondiale de la santé

OPHQ : Office des personnes handicapées

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PEI : Programme d'éducation internationale

PI : Plan d'intervention

PPC : Plan personnalisé de compensation

PPS : Plan personnalisé de scolarisation

PPSA : Profil des perceptions de soi à l'adolescence

QI : Quotient intellectuel

RNETED : Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement

RNETSA : Réseau nation d'expertise en troubles du spectre autistique

SA : Syndrome d'Asperger

SDQ : Questionnaire des forces et des difficultés de l'enfant

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TDA/H : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TED : Troubles envahissants du développement

TED-NS : Troubles envahissants du développement non spécifiés

TES : Technicien en éducation spécialisée

TOC : Troubles obsessionnels compulsifs

TPS : Transition primaire – secondaire

TSA : Troubles du spectre de l'autisme (ou troubles du spectre autistique)

TSA SDI : Troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

INTRODUCTION

Now, the thing is, the world is going to need all of the different kinds of minds to work together. We've got to work on developing all these different kinds of minds.¹

– Dr Temple Grandin

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées marque un tournant majeur dans l'inclusion des enfants et adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (Poirier & Cappe, 2016). Pour la première fois, un texte de loi français reconnaît le droit à tout enfant et à tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé d'être inscrit dans son école de quartier, laquelle constitue son établissement de référence. Dans cette optique, l'élève bénéficie de la mise en place d'aménagements nécessaires à la poursuite d'une scolarité continue ainsi que du droit à une évaluation régulière de ses compétences et de ses besoins.

Douze ans plus tard, si la scolarisation en milieu ordinaire demeure un défi pour de nombreuses familles d'enfants avec handicap, le nombre d'adolescents TSA² fréquentant les bancs des établissements scolaires secondaires s'est considérablement accru (Gouvernement français, 2016). En 2011, le rapport du sénateur Blanc soulignait qu'il s'agissait de la plus forte augmentation d'élèves à besoins particuliers au niveau du secondaire, en milieu ordinaire. Ce constat est similaire de l'autre côté de l'Atlantique, où les jeunes québécois présentant un TSA sont de plus en plus nombreux dans les établissements secondaires et universitaires (Arsenault, 2014 ;

¹ « *Maintenant, le monde va avoir besoin du travail commun de toutes les différentes formes d'esprits. Nous devons développer toutes ces sortes d'esprits.* » (Traduction française libre). Extrait de la conférence TED « The world needs all kinds of minds » de Temple Grandin, filmée en février 2010 : https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds.

² Au cours de ce travail, nous emploierons les expressions « TSA », « avec TSA », « présentant/ayant un TSA », ou « autiste(s) » pour désigner les adolescents de l'étude et plus largement tous les individus situés sur le spectre autistique.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2017). En raison de l'hétérogénéité des profils autistiques, la suite de notre propos se concentrera essentiellement sur les adolescents et adultes TSA sans déficience intellectuelle (TSA SDI).

Depuis les années 2000, plusieurs lois et plans d'action ministériels visant à favoriser l'inclusion sociale des personnes présentant un handicap (qu'il s'agisse ou non des TSA) ont vu le jour en France et au Québec. Ainsi, après la loi du 11 février 2005, la France promulgue en 2013 la loi pour la Refondation de l'École dans laquelle est réaffirmé le principe de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire de tous les enfants, sans aucune distinction (Ministère de l'Éducation Nationale, 2013). La même année, le rapport Komitès dresse un état des lieux national concernant la professionnalisation des accompagnants pour favoriser la réussite des jeunes en situation de handicap (Komitès, 2013). Parmi les préconisations, l'importance d'impliquer les adolescents dans les recherches et les décisions qui les concernent est rappelée, de même que la nécessité d'anticiper la transition vers la vie adulte en les préparant progressivement à davantage d'autonomie. L'enjeu est considérable pour les jeunes TSA et leurs familles : le rapport Schovanec (2017) concernant le devenir professionnel des adultes autistes souligne l'ampleur du travail dès son introduction :

Indéniablement, la situation actuelle de l'emploi des personnes autistes en France n'est pas bonne. D'aucuns feraient, légitimement sans doute, appel à des termes plus forts encore. Le malaise à traiter du sujet est d'autant plus grand que la méthodologie d'ordinaire de rigueur, à savoir l'impératif de s'appuyer sur des faits et des chiffres pour décrire un phénomène social, ne peut tout simplement pas être suivie ici : les données statistiques, fragmentaires en matière d'emploi des personnes handicapées en général ainsi que ne manquent pas de le relever répétitivement les organismes dédiés, deviennent pour ainsi dire inexistantes pour ce qui est du seul autisme. (Schovanec, 2017, p.5).

S'il convient de ne pas nier la réussite sociale et professionnelle de certains adultes TSA, elle demeure minoritaire et le nombre d'individus autistes exerçant un emploi à la hauteur de leurs compétences reste très inférieur à ce que permettrait leur potentiel intellectuel pour une majorité d'entre eux. Ce constat n'est toutefois pas limité au milieu francophone : de nombreuses études, principalement anglophones, déplorent

les sous-performances scolaires de ces jeunes, malgré des capacités comparables à celles de leurs pairs. Ce succès académique moindre se poursuit tout au long de leur parcours, aboutissant à un faible taux de diplômés et d'adultes en situation d'emploi (Cappé & Poirier, 2016 ; Griffith, Totsika, Nash, & Hastings, 2011 ; Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004).

Pour éviter que les enfants et adolescents TSA actuellement scolarisés ne connaissent la même situation une fois adultes, il est indispensable de ne pas réduire l'inclusion à un ensemble de conseils pour l'enseignement, qui seraient suffisants et applicables à tous les élèves, hors de toute perspective communautaire. Il s'agit au contraire de développer une culture généralisée de l'inclusion, qui inclut le respect et la valorisation de la diversité, un engagement fort du terrain et des politiques pour que chaque apprenant réussisse ainsi que la promotion d'une philosophie de l'excellence pour tous (Humphrey, 2008). L'inclusion scolaire ne peut être envisagée comme une finalité, ni comme un état. Elle doit avant tout être reconnue et appréhendée comme un processus dynamique visant l'*empowerment* de la personne autiste afin de permettre sa participation sociale et le développement de son plein potentiel (Booth & Ainscow, 2002 ; Humphrey et al., 2006).

Or, en 2017, malgré les recommandations des rapports d'évaluations ministériels français et québécois ainsi que les nombreuses préconisations des recherches anglophones, les jeunes TSA ne sont que très rarement impliqués de façon directe dans les recherches francophones sur l'inclusion (Godeau, Sentenac, Pacoricona Alfaro, & Ehlinger, 2015). Comme le souligne Speraw, ils sont pourtant « les plus experts et les plus capables de dire ce que ça fait que d'être eux »³ (Speraw, 2009, p. 736). De mieux en mieux informés, les parents sont également de plus en plus conscients de la situation alarmante des adultes autistes concernant leur devenir professionnel. L'avenir de leur enfant, son autonomie et sa capacité à s'intégrer pleinement à la vie sociale font souvent partie de leurs préoccupations majeures et

³ Traduction française libre

grandissantes, à mesure que le jeune avance dans ses études (Dann, 2011 ; Fortuna, 2014 ; Mitchell & Beresford, 2014).

C'est face à ces constats et avec la conviction de la richesse de la neurodiversité pour la société dans son ensemble qu'a été élaborée notre question de recherche :

**Quelles sont les perceptions et expériences de ces adolescents avec TSA,
reconnus en tant qu'experts, concernant leur inclusion au secondaire en milieu
ordinaire, en France et au Québec ?**

Pour nous permettre d'y répondre, 26 familles ont collaboré à cette recherche. En raison de la période charnière que représente la fin du collège en France, tous les participants étaient scolarisés en 4^e ou 3^e (N=17) ou en secondaire 2 ou 3 pour les jeunes québécois (N=9). Les parents ont également été pleinement acteurs de ce travail, de par leur rôle essentiel dans l'inclusion et leur connaissance experte de leur enfant et de son parcours (médical, scolaire, etc.). Le choix de réaliser notre recherche sur les deux pays se justifie par plusieurs raisons. Tout d'abord, de par leur histoire et leur langue communes, les échanges entre la France et le Québec sont facilités. Toutefois, leurs politiques éducatives, sociales et sanitaires ont connu des évolutions différentes, notamment du fait de la proximité du Québec avec les États-Unis, où les premiers mouvements d'inclusion ont vu le jour dans les années 1960. Ainsi, si la volonté actuelle d'inclure les jeunes avec TSA est commune aux deux pays, leur organisation des systèmes scolaire et de santé présente certaines différences notables qui peuvent influencer le vécu de l'inclusion, tant pour les adolescents que pour leurs parents. Il nous semblait donc pertinent d'ancrer notre travail dans une perspective comparative, non pas pour distribuer blâmes et mérites, mais pour examiner l'impact possible de ces différences culturelles et analyser les stratégies efficaces mises en place par l'un ou l'autre des systèmes. Cette approche transculturelle permet ainsi d'amener une réflexion critique sur nos propres fonctionnements et de formuler des recommandations pour faciliter l'inclusion sociale des individus autistes, en France et au Québec.

Afin d'appréhender la complexité de l'inclusion dans une perspective écologique, nous avons opté pour une triangulation, tant des sources de données (jeunes et parents, français et québécois) que des instruments. Cette méthodologie mixte, combinant à la fois des questionnaires et des entretiens semi-structurés, est particulièrement recommandée par les recherches portant directement sur le vécu des participants (Harrington, Foster, Rodger, & Ashburner, 2014 ; Toor, Hanley & Hebron, 2016). Les données obtenues par les différents instruments permettent une compréhension plus exhaustive de l'expérience des jeunes et de leurs parents. Souhaitant que notre travail aboutisse à l'élaboration d'un guide de formation et de recommandations à l'attention des acteurs de l'inclusion et basé sur l'expertise des participants, cette méthodologie apparaît particulièrement adaptée. En raison de leur importance pour la construction identitaire à l'adolescence (Fortuna, 2014 ; McLaughlin & Rafferty, 2014 ; O'Hagan & Hebron, 2017), les aspects relatifs à l'amitié et à l'estime de soi ont été plus particulièrement approfondis.

Ce manuscrit présente le fruit de trois années de recherche et de rencontres avec les jeunes et leurs parents, en France et au Québec. Il raconte leurs parcours et offre une vision « de l'intérieur » du vécu de l'inclusion scolaire au secondaire. Ainsi, les résultats issus des analyses thématique et statistique montrent que le soutien de l'aide humaine est appréhendé très différemment entre les deux pays et questionnent le rôle de ces adultes dans la réussite académique et sociale des jeunes avec TSA sans DI. De plus, l'hétérogénéité importante des profils d'adolescents concernant les représentations de soi et des amitiés interrogent notamment l'efficacité des services – tant en milieu scolaire qu'à l'extérieur – ainsi que le poids prédictif de certaines variables individuelles, familiales et environnementales telles que la présence de troubles associés, la fréquentation d'établissements privés vs publics ou encore le fait pour les parents d'avoir un emploi à temps plein ou de présenter soi-même un diagnostic (confirmé ou suspecté) de TSA. Nos résultats mettent en évidence l'importance de la compréhension et du regard des pairs pour l'estime de soi et la négociation de son identité autistique.

À l'issue de ce travail, nous pouvons dire que le paradigme de la neurodiversité fournit un cadre d'analyse et de travail pertinent, favorable à la prise en compte des forces des adolescents TSA dans le développement de leur autonomie et de leur *empowerment*. Encore peu développé dans la littérature francophone, ce paradigme et les perspectives qu'il ouvre pour la participation sociale des personnes autistes sont discutés en relation avec les objectifs formulés par les nouveaux plans d'action (inter)ministériels français (4^e Plan Autisme 2018-2022) et québécois (Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022).

Bien que nos résultats puissent être considérés comme préliminaires et n'ont pas vocation à être généralisés, ils viennent enrichir les données de la littérature francophone, en proposant des pistes d'action et des éléments de solution concernant la mise en place des services et des mesures proposées aux jeunes TSA et à leurs familles. Cette recherche doctorale, s'appuyant sur les expertises des participants dans une perspective transculturelle et d'*empowerment* permet enfin de souligner certains points de vigilance qu'il convient de prendre en compte afin d'assurer un parcours scolaire aussi harmonieux que possible, qui ne néglige ni l'importance des compétences sociales, ni l'importance pour l'adolescent de ne pas être en permanence dans la suradaptation et la normalisation à tout prix.

PARTIE 1 : CONTEXTE THÉORIQUE

CHAPITRE 1 : TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

1. Une brève histoire de l'autisme

1.1 Historique : De Kanner à Uta Frith

En 1943, Léo Kanner est le premier à donner une définition moderne de l'autisme, terme utilisé pour la première fois en 1911 par le psychiatre Eugen Bleuler pour décrire une des dimensions sévères de patients atteints de schizophrénie. Étymologiquement, le terme *autisme* provient de la racine grecque *autos*, signifiant « *soi-même* ». Bleuler désignait ainsi des patients schizophrènes présentant d'importants symptômes de repli sur soi et d'isolement du monde (Bleuler, 1911).

Trois décennies plus tard, se basant l'observation comportementale de onze enfants, Kanner définit l'autisme comme une « incapacité innée à établir le contact affectif habituel avec les personnes, biologiquement prévue, exactement comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels » (Kanner, 1943). S'il ne se prononce pas clairement sur les origines de l'autisme, il mentionne toutefois que ces enfants proviennent de familles d'un niveau intellectuel élevé, sans remettre en question la question de l'échantillonnage. Il décrit également les particularités qui caractérisent ses jeunes patients, telles que « des particularités du langage, une excellente mémoire, des troubles alimentaires, des réactions anormales au bruit, des comportements répétitifs avec une aversion au changement, une limitation dans la variété des activités. » (Forgeot d'Arc, 2013).

L'année suivante, le psychiatre autrichien Hans Asperger relate le cas de quatre jeunes gens présentant tous « un manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, une conversation unidirectionnelle, une forte préoccupation vers des intérêts spéciaux, et des mouvements maladroits » (Asperger, 1944). Ce qu'il nomme à l'époque la psychopathie autistique deviendra par la suite le syndrome d'Asperger. Il faudra toutefois attendre près de cinquante ans avant que ses travaux, écrits en allemand durant l'occupation nazie, ne soient traduits en anglais.

C'est dans son article de 1981 que la psychiatre britannique Lorna Wing utilise pour la première fois la terminologie de *syndrome d'Asperger* et y révèle que le trouble décrit par Hans Asperger pourrait être une variante de l'autisme décrit par Léo Kanner (Wing, 1981). Suite à cela, Uta Frith (1991) publie son ouvrage « *Autism and Asperger Syndrome* » dans lequel l'article d'Asperger est traduit et annoté en anglais.

1.2 L'autisme dans les classifications internationales

L'autisme comme psychose. Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (ou DSM), traduit en français sous le nom de *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, est un ouvrage de référence décrivant et classifiant les troubles mentaux. Publiée par l'*American Psychiatric Association* (ou APA), la première édition du DSM voit le jour en 1957. À cette époque, l'approche médicale prône la création de catégories et de diagnostics reposant sur des modèles statistiquement validés. Cela permet également l'adoption d'un langage commun pour les chercheurs et les praticiens. Dans les versions 1 (APA, 1957) et 2 (APA, 1968), l'autisme est classé dans les psychoses, sous l'influence psychanalytique de l'époque.

Vers une reconnaissance de la nature neurodéveloppementale de l'autisme. Le DSM-3 (APA, 1980) se basant sur le modèle biomédical, l'autisme entre alors dans la catégorie des troubles envahissants du développement (TED). C'est la première reconnaissance de l'autisme en tant que diagnostic distinct des psychoses. En 1987, l'APA publie la version révisée du DSM-3, appelée DSM-3-R. Les critères diagnostiques sont plus concrets et observables et il est précisé que les comportements observés doivent refléter des anomalies dans le niveau de développement de l'individu (APA, 1987). De plus, cette nouvelle version vient élargir le concept diagnostique, jugé trop restrictif dans la version précédente, et ne comprend plus que deux sous-groupes : a) le trouble autistique et b) le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS). Si l'enfant ne répond pas à l'ensemble des critères du trouble autistique, le diagnostic de TED-NS est posé.

Toutefois, cette nouvelle classification n'est pas pleinement satisfaisante : en effet, les récents syndromes tels que le syndrome d'Asperger ou le trouble désintégratif de l'enfance deviennent difficiles à différencier des deux sous-groupes (Poirier & Forget, 1998 ; Tsai, 1992). Ces changements conduisent alors à une augmentation rapide du nombre d'individus diagnostiqués avec autisme (Factor, Freeman, & Kardash, 1989).

DSM-4, CIM-10 et CFTMEA-R. Dans les versions suivantes du DSM-4 puis du DSM-4 version révisée (APA, 2000), les TED chapeautent cinq troubles : l'autisme, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié. Cette classification, américaine, diffère de la *Classification Internationale des Maladies* (CIM-10) proposée par l'Organisation Mondiale de la santé et qui classe les TED en huit sous-catégories (OMS, 1999). Dans son rapport de 2010 sur l'état des connaissances, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande l'utilisation privilégiée de la CIM-10 ainsi que celle du DSM-4-TR en complément. La nature neurodéveloppementale des TED y est reconnue et défendue. La CFTMEA-R ou *Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent version révisée* (CTNHRI, 2002), est quant à elle déconseillée par la HAS. Cette classification française n'est en effet pas utilisée à l'échelle internationale, elle ne prend pas en compte les adultes et ne tient pas compte de l'état d'avancement des connaissances quant à la nature neurodéveloppementale des TSA (anciennement TED).

Pour la suite de ce travail, en raison d'une littérature majoritairement anglophone, nous nous référerons aux classifications proposées par le DSM.

2. Définitions et situation actuelle

DSM-5 : Des TED aux TSA. En 2013, l'*American Psychiatric Association* publie le DSM-5 (APA, 2013), une version basée sur la preuve scientifique, orientée vers une approche dimensionnelle plutôt que catégorielle et censée correspondre davantage à la réalité clinique (Swedo et al., 2012). Dans cette optique, la terminologie est

modifiée : les troubles envahissants du développement (TED), qui regroupaient autrefois cinq troubles bien distincts, sont renommés *troubles du spectre de l'autisme* (ou *troubles du spectre autistique*, abrégés en TSA). Ce terme englobe désormais les anciennes catégories d'autisme, de TED non spécifiés et de syndrome d'Asperger, lesquels ne constituent plus des diagnostics différenciés et exclusifs. Le trouble désintégratif de l'enfance et le syndrome de Rett disparaissent quant à eux de cette catégorie.

Augmentation de la prévalence. Depuis une vingtaine d'années, une très forte augmentation du nombre de diagnostics de TSA est observée au niveau mondial (Fombonne, 2009). Le taux de prévalence, d'environ 1 sur 150 en 2000, est aujourd'hui de 1 personne sur 68 selon le réseau américain de surveillance *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (Christensen et al., 2016). Bien que les origines de ce trouble neurodéveloppemental demeurent encore incertaines, impliquant des causes génétiques et environnementales, l'augmentation de la prévalence des TSA s'explique par plusieurs raisons. Parmi elles, nous pouvons citer une meilleure connaissance du trouble et une prise de conscience générale, l'étendue des critères diagnostiques, l'amélioration des outils diagnostiques ou encore des rapports de recherche et de suivis épidémiologiques plus efficaces (OMS, s.d.). La médiatisation des TSA, et notamment du syndrome d'Asperger dans les fictions télévisées, a possiblement une influence sur cette augmentation diagnostique mais aussi sur les représentations sociales associées au TSA sans déficience intellectuelle (Pouvre, Aubert, Andanson, & Raynaud, 2012). Nous y reviendrons.

2.1 Critères diagnostiques actuels

Malgré l'hétérogénéité de la population concernée, tous les individus ayant un TSA partagent un noyau commun d'altérations de fonctionnement, répartis selon le DSM-5 au sein de la dyade autistique suivante :

(1) Des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales ;

(2) Un caractère restreint et répétitif des comportements, champs d'intérêt et activités.

Pour qu'un diagnostic de TSA puisse être posé, les symptômes :

- doivent être présents dès les étapes précoces du développement (généralement avant trois ans), même s'ils ne sont pas pleinement manifestes du fait de stratégies apprises ou de demandes sociales n'excédant pas les capacités limitées de l'individu ;
- occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social et dans un ou plusieurs domaines importants : scolaire ou professionnel, familial, de loisirs, etc.
- ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global de développement.

Enfin, pour chacun des deux critères de la dyade autistique, un niveau de sévérité est spécifié, en fonction de l'importance des déficits concernés. Il varie de 1 « nécessitant de l'aide » à 3 « nécessitant une aide très importante ». Ainsi, dans cette nouvelle classification, la compréhension des points communs à l'ensemble du spectre est améliorée et l'hétérogénéité des profils cognitifs d'un bout à l'autre du continuum, clairement mise en évidence. La diversité des manifestations comportementales et des trajectoires développementales qui caractérise les TSA apparaît plus distinctivement (Fountain, Winter, & Bearman, 2012). Toutefois, dans les années à venir, l'un des défis pour les chercheurs et cliniciens sera de trouver des outils pour penser cette hétérogénéité et permettre aux individus concernés d'être accompagnés au plus proche de leurs besoins, tenant compte de leurs limitations mais aussi de leurs forces. En effet, nous le verrons au cours de ce travail, les individus ayant des TSA peuvent très bien s'accommoder de leurs particularités et en faire un atout considérable pour leur vie personnelle et professionnelle.

2.1.1 Des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales

L'altération de la communication et des interactions sociales se manifeste généralement par trois aspects : une difficulté de la réciprocité sociale ou émotionnelle, un déficit des comportements de communication non verbaux lors des interactions sociales et des difficultés pour initier, maintenir et comprendre les relations sociales (APA, 2013). En raison de l'hétérogénéité importante des tableaux cliniques, ces déficits peuvent être plus ou moins marqués et se manifester très différemment selon les individus.

L'altération de la réciprocité sociale ou émotionnelle se traduit majoritairement par une démarche sociale atypique ou inadaptée, générant des difficultés ou incapacités à entrer en relation ou à maintenir une conversation avec autrui, par manque d'intérêt, d'émotion ou de compréhension des subtilités sociales.

Les comportements de communication non verbaux, classiquement utilisés pour entrer en contact avec les autres, sont fréquemment altérés. Les signaux non verbaux sont souvent pauvres ou inappropriés, voire totalement absents (Duval & Forget, 2005). Bien souvent, le contact oculaire est absent ou furtif, et le regard n'est généralement pas coordonné avec les autres signaux sociaux (Trottier, Srivastava, & Walker, 1999). La compréhension du langage corporel et de la gestuelle de l'interlocuteur est également perturbée, voire absente. Les mimiques sociales des individus ayant un TSA sont appauvries ou exagérées et peuvent sembler peu adaptées au contexte. Leur expression gestuelle, souvent appauvrie, est rarement utilisée dans un but social, de partage d'intérêt ou de demande d'aide.

Enfin, la difficulté à établir et à entretenir des relations, notamment avec les pairs, se traduit par certaines incapacités à adapter son comportement à différents contextes sociaux, une difficulté à généraliser des comportements et attitudes, une absence d'aisance sociale ou encore un manque d'intérêt pour autrui (Brewster et Coleyshaw,

2011). Un déficit de la cognition sociale est présent, pouvant compliquer le partage d'émotions et l'initiative sociale (Gallese, 2006).

Toutes ces particularités dans les interactions sociales peuvent conduire les jeunes à un isolement ou à un rejet, soit par manque de recherche de contact avec les pairs, soit par leur difficulté à se faire accepter et à comprendre les enjeux sociaux au sein d'un groupe. Lorsque l'intérêt social se développe, chez les enfants ou les adolescents, les façons d'entrer en communication sont généralement maladroitement et finissent par agacer l'interlocuteur, lassé d'un échange quasi unilatéral. Il n'est pas rare que les interactions sociales avec les adultes soient meilleures, ces derniers s'adaptant davantage à l'enfant et lui facilitant ainsi la situation.

2.1.2 Un caractère restreint et répétitif des comportements, champs d'intérêt et activités

Les comportements et intérêts sont restreints, répétitifs et stéréotypés. Cela peut se traduire au niveau des mouvements, comme dans le cas du *flapping* (battement stéréotypé des mains) ou de balancements répétés, ou du langage (avec la présence d'écholalie). Une adhésion plus ou moins inflexible aux routines, aux règles ou à des comportements ritualisés ainsi qu'une résistance aux changements sont souvent observées. Les changements étant sources d'angoisse, ces comportements ont souvent une fonction de réassurance et d'apaisement. Les individus avec TSA présentent également des intérêts très marqués pour certains objets ou domaines de connaissances qui se distinguent par leur intensité et le temps consacré à s'adonner à cette passion.

Le DSM-5 reconnaît plus explicitement que des particularités dans le traitement de l'information font partie intégrante des TSA (Courchesne et al., 2016). Les hypo- et hypersensorialités font également désormais partie des critères recherchés pour la pose d'un diagnostic de TSA. En effet, les personnes ayant un TSA manifestent généralement une ou plusieurs particularités sensorielles, telle qu'une hyperréactivité à certains bruits, des réactions aversives face au contact avec certaines matières (p.

ex : laine, sable, etc.) ou encore une insensibilité à la douleur ou à la température. Enfin, certains stimuli sensoriels peuvent être particulièrement plaisants, amenant la personne à les rechercher pour se stimuler ou se rassurer (p. ex : mouvements des mains devant les yeux, attirance pour certaines couleurs ou odeurs, etc.) (Wing, Gould, & Gillberg, 2011). En contexte scolaire, les bavardages en classe, le chahut de la cafétéria ou les échos dans le gymnase peuvent représenter une source de stress, voire de détresse, importante pour certains enfants et adolescents (Leroux-Boudreault, 2017).

Notons toutefois que certaines de ces rigidités peuvent également être des atouts sur lesquelles la personne va s'appuyer pour s'épanouir, créer, progresser ou s'autonomiser. Ainsi...

La sensibilité aux détails peut permettre de produire des œuvres originales ;

La capacité accrue à se concentrer sur ses centres d'intérêts peut conduire à l'expertise professionnelle et la reconnaissance par les pairs ;

Le perfectionnisme peut être un atout en contexte scolaire et professionnel, pour des tâches exigeant logique, rigueur ou minutie (Attwood & Gray, 1999).

2.2 Principales comorbidités associées aux TSA

Les troubles du spectre de l'autisme sont très fréquemment associés à certaines comorbidités, tant médicales que psychiatriques (Guinchat, 2014 ; Tobias, 2009). Des études de prévalence montrent qu'environ 70% des individus ayant un TSA présentent au moins une comorbidité (Simonoff et al., 2008) et ce pourcentage est accru pour les personnes ayant un TSA associé à une déficience intellectuelle (Mannion, Leader, & Healy, 2013). Pour plusieurs auteurs, ces comorbidités font partie intégrante du tableau clinique des TSA et ne doivent pas constituer des facteurs d'exclusion dans la composition d'échantillons d'individus ayant un TSA, afin que ces échantillons soient véritablement représentatifs de la population étudiée (Geurtz,

Sinzig, Booth, & Happé, 2014 ; O’Nions et al., 2014). Nous ne détaillerons ci-après que quelques unes des principales comorbidités associées au TSA.

2.2.1 Trouble du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité

Le trouble du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par une inattention majeure et invalidante pouvant s’accompagner de symptômes d’hyperactivité, d’impulsivité et de troubles du sommeil (APA, 2013). Son association avec les TSA varie très fortement selon les critères d’inclusion des participants dans les études : de 14 à 78% des cas, selon Gargaro et al. (2011). Bien que les manifestations cliniques et les profils neuropsychologiques soient bien différents entre les individus ayant un « TSA pur » et ceux ayant un « TDA/H pur », la pose d’un diagnostic univoque est en pratique rarement si simple. Plusieurs recherches ont mis en évidence que les adolescents diagnostiqués TSA et TDA/H avaient des risques accrus d’intimider leurs pairs (Montes & Halterman, 2007) et de présenter des troubles oppositionnels (Guttmann-Steinmetz, Gadow, & DeVincent, 2009). Enfin, dans de nombreux cas d’enfants présentant un TDA/H, un traitement médicamenteux à base de méthylphénidate (Ritaline^{MD} en France ou Ritalin^{MD} au Québec) ou de sels d’amphétamine (Adderall^{MD} ou Vyvanse^{MD}) est proposé, seul ou en parallèle d’un suivi psychothérapeutique (recommandé par la HAS). Si ces médicaments sont généralement efficaces pour les individus avec TDA/H, leurs effets sur le comportement et le fonctionnement adaptatif des jeunes ayant un TSA n’est pas clairement décrit et peut varier considérablement selon les adolescents et les doses prescrites (Kim et al., 2017). Des recherches complémentaires sont donc nécessaires pour préciser ces catégories cliniques et ajuster au mieux les accompagnements proposés aux jeunes présentant un double diagnostic.

2.2.2 Troubles psychiatriques

Troubles anxieux. Les troubles anxieux constituent la principale comorbidité psychiatrique associée au TSA, dans 29 à 84% des cas (Guinchat, 2014 ; Simonoff et

al., 2008). Une récente méta-analyse (van Steensel, Bögens, & Perrin, 2011) fait état d'un taux de 39,6% de jeunes avec TSA de moins de 18 ans présentant un ou plusieurs troubles anxieux. La phobie spécifique est la plus fréquemment rencontrée (29,8%), suivie des troubles obsessionnels-compulsifs (17,4%) et de la phobie sociale (16,6%). Dans l'étude de Simonoff et al. (2008), réalisée auprès de 112 jeunes de 10 à 14 ans, c'est l'anxiété sociale qui est la plus retrouvée, avec un taux de prévalence de 29,2%. Enfin, parmi les études ayant recueilli le point de vue de ces jeunes concernant leur vécu de l'inclusion scolaire au secondaire, à l'aide d'entretiens ou de focus groupe, l'anxiété est l'une des thématiques récurrentes mentionnées par les participants (Connor, 2000 ; Fayette & Bond, 2017 ; Humphrey & Lewis, 2008 ; O'Hagan & Hebron, 2017).

Troubles dépressifs. Selon plusieurs auteurs (Carrington & Graham, 2001 ; Ghaziuddin, Weidmer, & Ghaziuddin, 1998 ; Hedley & Young, 2006), les adolescents ayant un TSA seraient particulièrement à risque de développer une dépression, notamment lorsqu'ils présentent un bon niveau de fonctionnement intellectuel, comme dans le cas du syndrome d'Asperger. Les troubles dépressifs sont souvent retrouvés chez les adultes avec TSA, présentant une qualité de vie généralement moins satisfaisante que leurs pairs typiques (Browning et Osborne, 2009). Selon Hedley et Young (2006), il existe une corrélation entre la survenue de la dépression et le processus de comparaison sociale chez les adolescents ayant un TSA.

2.2.3 Troubles « dys »

La comorbidité des troubles « dys » (dyspraxie, dyslexie, dyscalculie et dysphasie) avec le diagnostic de TSA n'est pas aussi clairement établie que pour les troubles précédemment cités, notamment parmi les individus présentant un TSA sans déficience intellectuelle (Williams, Botting, & Boucher, 2008). Toutefois, MacNeil et Mostofsky (2012) rapportent que la dyspraxie pourrait être une condition fréquente chez les enfants et adolescents avec TSA.

2.2.4 Autres comorbidités

Bien qu'elles ne soient pas détaillées dans ce travail, d'autres comorbidités sont régulièrement, voire très fréquemment, associées aux troubles du spectre de l'autisme. La déficience intellectuelle (DI) fait partie des comorbidités qui ont longtemps été considérées comme accompagnant majoritairement les TSA, avec des taux de prévalence pouvant dépasser 70% (Guinchat, 2014 ; Levy et al., 2010). Des études récentes suggèrent toutefois que ces taux ont été surestimés et que la DI concernerait moins de la moitié des individus avec TSA (Dachez, 2016 ; Mottron, 2004). L'épilepsie, dont les taux de prévalence varient fortement en fonction de la présence ou non d'une DI associée, les troubles du sommeil, les troubles alimentaires ou encore la dysphorie de genre font partie des comorbidités couramment associées au TSA ou, tout au moins, plus fréquemment rencontrés dans la population TSA que dans la population générale (De Vries, Noens, Cohen-Kettenis, van Berckelaer-Onnes, & Doreleijers, 2010 ; Huke, Turk, Saeidi, Kent, & Morgan, 2013 ; Simonoff et al., 2008).

Notons enfin que la présence de comorbidités peut venir compliquer significativement le tableau clinique et avoir des répercussions importantes sur le fonctionnement global de l'individu. Concernant les traitements médicamenteux, outre le méthylphénidate destiné à améliorer les symptômes attentionnels dans le cas d'un diagnostic de TDA/H, d'autres molécules sont régulièrement prescrites aux enfants, adolescents et adultes avec TSA :

- Des antipsychotiques visant à diminuer les troubles des conduites, l'irritabilité ou l'agressivité des jeunes avec TSA, tels la rispéridone (ou Risperdal®) ou l'olanzapine (Zyprexa®) ;

- Des antidépresseurs (de type inhibiteurs de recapture de la sérotonine) en cas de troubles dépressifs, d'anxiété importante ou de troubles obsessionnels-compulsifs, telles la fluoxétine (Prozac®), la fluvoxamine (Luvox®) ou la clomipramine (Anafranil®) ;

- D'autres molécules généralement utilisées pour le traitement des troubles bipolaires ou de la schizophrénie, tels les thymorégulateurs (Dépakote®) ou encore des antipsychotiques atypiques administrés à faibles doses pour le traitement de l'anxiété ou des troubles du sommeil (Xeroquel®).

Ces traitements, s'ils peuvent s'avérer très aidants dans certains cas, ne sont toutefois pas exempts d'effets secondaires et peuvent avoir des répercussions importantes sur les plans cognitif, social ou physiologique. Le comportement et le fonctionnement de l'adolescent au secondaire peuvent s'en trouver affectés et devraient être pris en compte (Cravero et al., 2017).

3. Focus sur les TSA sans déficience intellectuelle

Parmi la population très hétérogène des TSA, nous nous intéresserons dans ce travail aux adolescents qui présentent un niveau intellectuel dans la norme ou supérieur ($QI > 70$). Ces individus, qui constituent l'une des « extrémités » du continuum autistique, sont généralement appelés *autistes de haut niveau* ou *Asperger* (raccourci pour faire référence aux personnes présentant le syndrome d'Asperger). Bien que ces terminologies ne soient officiellement plus en usage depuis la sortie du DSM-5, elles continuent d'être largement utilisées par les cliniciens, les chercheurs et les personnes concernées.

Au sein des TSA sans DI (TSA SDI), le ratio homme : femme varie de l'ordre de 1,7 : 1 à 10 : 1 selon les études (Fombonne, 2009 ; Mattila et al., 2011). Toutefois, de nombreuses recherches remettent en cause l'épidémiologie des TSA sans DI chez les femmes, lesquelles seraient davantage capables de se *fondre dans le moule* et de présenter des particularités et comportements socialement plus acceptables (Gould & Ashton-Smith, 2011 ; Lai et al., 2011). Les critères et tests diagnostiques sont également évoqués comme une des pistes du sous-diagnostic chez les femmes, ayant été conçus à partir de l'étude de cas masculins (Dworzynski, Ronald, Bolton, & Happé, 2012).

Ces individus, hommes et femmes, sont généralement diagnostiqués plus tardivement et ne sont pas à l'abri des comorbidités ni des traitements médicaux (Dachez, 2014). En effet, certaines études font état de 80% à 100% des adultes Asperger présentant au moins une comorbidité, la plus fréquente étant le trouble de l'humeur (Hofvander et al., 2009 ; Howlin, 2000). Si leur niveau intellectuel est normal ou supérieur, leur réussite académique reste en-deçà de celle observée dans la population générale et ce constat se poursuit durant tout leur cursus : le pourcentage d'entre eux validant des diplômes universitaires est significativement inférieur (Howlin, Goode, Hutton, Rutter, 2004 ; Poirier & Cappe, 2016). Les jeunes adultes TSA SDI jugent leur qualité de vie comme étant généralement peu satisfaisante : le manque d'accès à l'emploi, la difficulté à vivre de façon indépendante, ainsi que le manque de ressources financières et sociales font partie des raisons fréquemment mentionnées (Barnard, Prior, & Potter, 2000). Précisons néanmoins que les enfants avec TSA ayant de meilleures habiletés cognitives présenteraient des trajectoires développementales plus stables que ceux présentant un faible QI (Courchesnes et al., 2016). Enfin, il importe de mentionner l'avancement très rapide des connaissances concernant les TSA et la meilleure prise en compte et sensibilisation du public et des institutions. Malgré les imperfections et la lenteur des processus de changement, la mise en place effective de lois en faveur de l'inclusion scolaire et sociale des enfants avec TSA a des répercussions significatives sur le taux d'inclusion en milieu ordinaire, notamment au secondaire, de ces élèves (Blanc, 2011). Nous y reviendrons dans le chapitre 3.

CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS : LE POINT DE VUE DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA SUR LEUR INCLUSION SCOLAIRE AU SECONDAIRE

Vue d'ensemble du chapitre 2

Les adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle sont de plus en plus nombreux à évoluer en milieu scolaire ordinaire au secondaire. Outre les bouleversements propres à l'adolescence, ces jeunes rencontrent également un certain nombre de défis liés à leur fonctionnement socio-émotionnel, sensoriel et cognitif atypique. Ce chapitre dresse une synthèse des résultats issus des études réalisées entre 2000 et 2017 et ayant donné la parole à ces adolescents concernant leur vécu de l'inclusion. Dans un premier temps, nous présentons les critères d'inclusion et d'exclusion des articles analysés. Puis, suite à une brève description des principales caractéristiques du recueil, nous dressons un état des lieux de leurs résultats, articulé autour de quatre thématiques principales : (1) expériences de vie scolaire ; (2) support et services reçus en milieu scolaire (incluant la préparation aux transitions scolaires) ; (3) relations amicales et camaraderie ; (4) influence du TSA sur la construction identitaire.

1. Revue de la littérature depuis 2000

Afin de mener notre recherche au mieux, tant sur le plan conceptuel que méthodologique, une recension préalable de la littérature a été réalisée sur notre thématique d'intérêt : le point de vue des adolescents ayant un TSA sans déficience intellectuelle (TSA SDI) concernant leur inclusion au secondaire, en milieu ordinaire. Le nombre d'études n'étant pas encore très important, bien qu'en constante augmentation, notre état des lieux se voulait aussi précis que possible. Le tableau 1 présente les critères d'inclusion et d'exclusion des articles pris en compte dans ce travail.

Tableau 1
Critères d'inclusion et d'exclusion des articles analysés

Paramètres	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Participants	<ul style="list-style-type: none"> • Ayant un diagnostic de TSA (DSM-5) ou TED (DSM-4-TR) • Fréquentant une classe ordinaire dans un établissement secondaire ou en transition vers l'enseignement supérieur 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayant une suspicion de TSA non confirmée • Fréquentant une classe spéciale en établissement ordinaire ou spécialisé • Étant scolarisés à domicile
Méthodologie	<ul style="list-style-type: none"> • Impliquant au moins un entretien (dirigé, semi-dirigé, non dirigé) ou focus group avec les adolescents 	<ul style="list-style-type: none"> • Méthodologie de recherche quantitative uniquement
Type d'études	<ul style="list-style-type: none"> • Étude citant des données primaires, publiée dans une revue à comité de lecture • Étude qualitative 	<ul style="list-style-type: none"> • Article théorique, rapport de recherche, chapitre de livre, thèse et mémoire, littérature grise
Focus de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Interrogeant l'adolescent sur une (ou plusieurs) thématiques suivantes : <ul style="list-style-type: none"> ○ L'expérience concernant la vie scolaire ○ Le soutien reçu dans le milieu scolaire et la préparation des transitions ○ Les relations amicales et de camaraderie ○ La construction identitaire et l'identité autistique 	<ul style="list-style-type: none"> • Étude n'interrogeant que les parents, enseignants ou personnel accompagnant autour de ces thématiques • Tout article ne donnant pas directement la parole aux adolescents
Pays, langue, date	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de restriction concernant le pays • Publication en anglais ou en français • Publication entre 2000 et 2017 	<ul style="list-style-type: none"> • Étude publiée avant 2000

Au total, 25 articles ont été retenus. L'annexe A présente les références de ces articles, les principales caractéristiques des participants, de la méthodologie et de l'analyse ainsi qu'une brève description des principaux thèmes abordés. Tous ont été

publiés en anglais, entre 2000 et 2017, dans des revues à comité de lecture. Le choix de ne pas inclure d'études antérieures à 2000 se justifie par la rareté de ces dernières concernant notre thématique et par le souhait de se focaliser sur les enjeux actuels de l'éducation des adolescents avec TSA. Les principales caractéristiques de ces études sont présentées ci-dessous.

Provenance. 16 proviennent du Royaume-Uni, 7 d'Australie, un des États-Unis et un de Singapour.

Caractéristiques des adolescents. Toutes les études retenues ont interrogé des adolescents fréquentant des établissements secondaires (N=24) ou entrés à l'Université depuis un an (N=1). Deux études (Barrow & Hannah, 2012 ; Williams & Hanke, 2007) incluait également des participants de primaire mais spécifiaient les résultats pour ceux actuellement au secondaire. À l'exception de quatre études pour lesquelles les âges des participants n'étaient pas précisés (Connor, 2000 ; Dann, 2011 ; MacLeod, Lewis, & Robertson, 2013 ; McLaughlin & Rafferty, 2014) et de deux études présentant des participants plus jeunes (6 à 12 ans), les jeunes interrogés avaient entre 11 et 25 ans. Parmi les 25 études, 11 n'incluaient que des adolescents ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger (SA) ou d'autisme de haut-niveau (AHN). Les 14 autres intégraient des jeunes avec TSA sans restriction.

Sur les 25 études, le nombre d'adolescents avec TSA (incluant SA et AHN) variait de 1 à 36 (M = 10, 2 ; ET = 8,7). 72% des études (N=18) comptaient 10 participants ou moins. Plus de 95% des participants sont de sexe masculin, la majorité des études n'ayant pas plus d'une fille dans leur échantillon.

Autres acteurs interrogés. Dix études ont également interrogé d'autres participants que les jeunes. Parmi eux, nous recensons des parents (N=4), des mères uniquement (N=3), des adolescents contrôles (N=1), des thérapeutes (N=1) et des membres du personnel scolaire (N=4) dont des enseignants (N=2).

Methodologie utilisée. Sur les 25 études, 23 ont réalisé des entretiens semi-structurés. Parmi elles, six ont utilisé des supports pour faciliter l'échange avec les participants, dont la structuration visuelle (Dann, 2011 ; Harrington, Foster, Rodger, & Ashburner, 2013), le recours à la photographie (Hill, 2014 ; Howard, Cohn, & Orsmond, 2006), le dessin (Williams & Hanke, 2007) et l'assistance par un programme informatique (Barrow & Hannah, 2012). Les jeunes ont pris part à des *focus group* dans les études de Hay et Winn (2005) et de Tobias (2009). D'autres outils ont également été utilisés en plus de ces échanges oraux, dont l'observation en milieu scolaire (N=1), la complétion de questionnaires (N=2), les journaux de bord (N=3), l'analyse de documents scolaires (N=1) et l'analyse de dessins d'élèves (N=1).

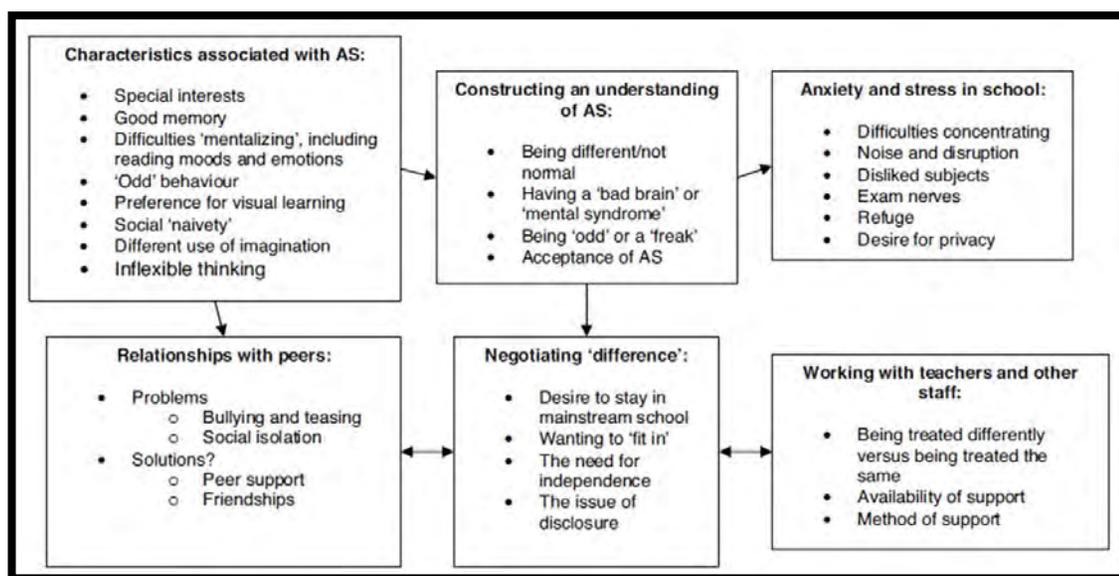
Analyse des entretiens. Sur les 25 articles, tous ont détaillé leur méthode d'analyse. Plus du tiers (N=9) a effectué une analyse thématique (déductive, inductive ou mixte), dont deux ayant précisé qu'ils avaient suivi le guide de Braun et Clarke (2006). D'autres méthodes d'analyse ont également été utilisées : l'analyse phénoménologique interprétative (N=6) dont l'une ayant aussi utilisé l'analyse thématique, l'analyse de contenu (N=3), la théorisation ancrée (N=3), la méthode d'analyse par comparaisons constantes (Glaser, 1992) (N=2) et l'analyse narrative (N=1).

2. Synthèse des principaux résultats

Afin d'offrir au lecteur une visualisation rapide des principaux thèmes traités dans ce recueil, les articles ont été classés dans le tableau en fonction des quatre thématiques précitées. Toutefois, la plupart des études dépassant du strict focus considéré, nous présentons une synthèse générale de l'ensemble des travaux.

En préambule, notons que l'étude de Humphrey et Lewis (2008a) peut être considérée comme une étude de référence concernant la prise en compte du point de vue des adolescents ayant un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau sur leur inclusion scolaire au secondaire. Intitulée « *Make me normal* », cette recherche a été conduite auprès de 20 adolescents britanniques de secondaire (11 à 17 ans). Elle

examine le sens donné par les jeunes à leur expérience scolaire, à travers l'analyse phénoménologique d'entretiens semi-dirigés, de journaux de bord et de dessins. Le résultat de leur analyse, présenté sous la forme d'un tableau de relations (cf. figure 1), a été utilisé dans plusieurs articles comme structure thématique de base pour l'élaboration de la méthodologie et de l'analyse des résultats (Saggers, 2015 ; Saggers, Hwang, & Mercer, 2011).



AS = Asperger syndrome.

Figure 1. Réseau des thèmes et catégories issus de l'analyse des données de l'article de Humphrey & Lewis (2008a).

La figure 1 présente les six catégories principales identifiées par Humphrey et Lewis (2008a) : (1) caractéristiques associées au syndrome d'Asperger, (2) construction d'une compréhension du syndrome d'Asperger, (3) anxiété et stress à l'école, (4), relations avec les pairs, (5) négociation de la « différence » et (6) travail avec les enseignants et le personnel scolaire. Nous verrons au cours de cette synthèse que ces éléments sont majoritairement retrouvés dans la plupart des études présentées. Bien que des différences soient observées entre les expériences des participants, cette étude apparaît relativement représentative du vécu de l'inclusion des adolescents avec TSA au secondaire, qu'il s'agisse des défis rencontrés ou des stratégies mises en place.

2.1 Considérations environnementales

L'environnement scolaire au secondaire est décrit par la plupart des jeunes avec TSA comme un espace pouvant s'avérer particulièrement stressant et anxiogène (Hill, 2014 ; Humphrey & Lewis, 2008a ; Saggars, 2015 ; Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam, & Williams, 2008). Trois raisons principales sont évoquées lors des entretiens : les aspects sensoriels et le manque de repères, l'intimidation et la charge de travail scolaire.

Contrairement à la plupart des écoles primaire, les établissements scolaires secondaires sont généralement de grands espaces, bruyants et agités, dans lesquels les adolescents avec TSA éprouvent des difficultés à se repérer. Les études ayant examiné la transition primaire – secondaire (TPS) (Dann, 2011 ; Fortuna, 2014 ; Mitchell & Beresford, 2014) soulignent l'importance du repérage des lieux en amont pour préparer les élèves. Dann (2011) suggère que l'expérience de la TPS n'est pas qualitativement différentes pour les élèves avec TSA mais qu'elle nécessite d'anticiper davantage et de procéder par étapes (différence quantitative) pour limiter leur inquiétude et leurs difficultés. En effet, les changements de salle et d'enseignants, les sonneries, les mouvements de foule et les déplacements lors des transitions constituent des sources d'anxiété pour ces jeunes présentant des particularités sensorielles et un besoin de prévisibilité (Saggars, Hwang, & Mercer, 2011 ; Tobias, 2009 ; Wainscot et al., 2008). Pour limiter ces situations, les adolescents ont recours à diverses stratégies. Nombreux sont ceux qui recherchent des lieux plus calmes, pour éviter la foule mais également pour limiter les risques d'intimidation par les pairs (Saggars, 2015). Dans l'étude de Hill (2014), les participants sont invités à photographier les lieux et les aspects de l'école qui ont de l'importance pour eux, afin de faciliter l'échange avec le chercheur et de mener un entretien réellement ciblé sur l'expérience des participants. Les lieux de refuge, ou *sanctuaires*, sont ainsi fréquemment photographiés. Ils sont décrits comme des lieux apaisants et depuis lesquels les adolescents peuvent observer leurs pairs « en sécurité ». Les salles réservées aux élèves à besoins éducatifs particuliers, les salles

de musique, la bibliothèque ou les lieux proches du personnel scolaire sont mentionnés comme étant des espaces particulièrement appréciés par les jeunes avec TSA (Dann, 2011 ; Hill, 2014 ; O'Hagan & Hebron, 2017 ; Wainscot et al., 2008). Ils sont d'autant plus recherchés que de nombreux participants ont des difficultés à savoir quoi faire sur les temps de pause, notamment lors de la pause méridienne (Connor, 2000 ; Saggars, 2015). Ils échangent généralement moins avec leurs pairs (Wainscot et al., 2008) et sont moins physiquement actifs (Wainscot et al., 2008). Hill (2014) rapporte le témoignage de jeunes expliquant qu'ils utilisent ces périodes pour observer leurs pairs typiques afin de mieux les comprendre pour ainsi se comprendre et apprendre eux-mêmes à « devenir des adolescents ».

Toutefois, selon Humphrey et Lewis (2008*b*), même pour un établissement ouvert à l'inclusion, remédier au manque de prédictibilité et à l'agitation apparaît peu réaliste. C'est pourquoi avoir des repères fait partie des facilitateurs de l'inclusion, qu'il s'agisse de repères physiques (Fortuna, 2014) ou d'adultes de référence, auxquels les jeunes peuvent poser des questions et venir se confier. Ces adultes, qui rassurent les élèves, peuvent également soutenir la compréhension des normes sociales, plus complexes à l'adolescence et pour lesquelles les jeunes avec TSA manquent généralement d'intuition (Carrington & Graham, 2001 ; Dann, 2011).

2.2 L'adolescence : conscience de ses différences et volonté de s'intégrer

L'adolescence, pour tous les jeunes, est une période d'importants bouleversements, tant sur les plans physique (croissance, développement des caractères sexuels secondaires) que physiologique (changements hormonaux) et psychologique (construction identitaire, pression sociale, etc.). Pour les élèves présentant un TSA, cette période correspond souvent à une prise de conscience accrue de leurs différences, et notamment de leurs déficits sociaux (Carrington & Graham, 2001 ; Humphrey & Lewis, 2008*a* ; Humphrey & Symes, 2010 ; Saggars, 2015). Leur conscience de ne pas « être dans le moule » peut les conduire à utiliser diverses stratégies pour masquer leurs difficultés (Hill, 2014 ; Tobias, 2009) et tenter de

s'intégrer (Poon et al., 2014). Plusieurs auteurs montrent qu'à l'adolescence, le succès scolaire des élèves dépend en grande partie de la normalité ou de l'anormalité perçue de leurs comportements par les autres adolescents. Les jeunes avec TSA, lorsqu'ils en ont conscience, se retrouvent « obligés » de s'adapter et parfois de compromettre leur identité. « Rendez-moi normal » rapporte un participant... Ils se font passer pour d'autres et jouent une mascarade (Carrington & Graham, 2001).

Toutefois, plusieurs études soulignent les conséquences pour ces élèves, en termes d'anxiété générée et de risques accrus de dépression (Carrington & Graham, 2001 ; Poon et al., 2014 ; Tobias, 2009). L'anxiété chez les adolescents avec TSA est rapportée dans la majorité des études, et ce pour des raisons variées : les facteurs environnementaux (Hill, 2014 ; Mitchell & Beresford, 2014), les exigences du programme académique (Poon et al., 2014 ; Saggars, Hwang, & Mercer, 2011) ou les facteurs sociaux, notamment les risques d'intimidation (Carrington & Graham, 2001 ; Humphrey & Symes, 2010 ; Saggars, 2015) et le désir de vouloir s'intégrer (Poon & a., 2014 ; Tobias, 2009). Cette anxiété, lorsqu'elle n'est pas prise en compte ou repérée, peut conduire à la dépression. Ainsi Carrington et Graham (2001) insistent sur l'importance que les parents soient au courant des manifestations précoces de la dépression afin d'aider le jeune au plus tôt.

2.3 L'intimidation au secondaire

Parmi les obstacles principaux à l'inclusion au secondaire, l'intimidation (en tant qu'« abus systématique de pouvoir » selon Smith, 2004, cité par Humphrey & Symes, 2010) est l'un des plus fréquemment cités. En effet, dans un tel environnement où la pression sociale pour se conformer est importante, leurs comportements « atypiques » et leur fréquente naïveté sociale font d'eux des « proies faciles » pour l'intimidation. L'étude d'Humphrey et Symes (2010) avait pour objectifs d'identifier le rôle du support social dans la réponse des adolescents face à l'intimidation et d'identifier les barrières au développement et à l'utilisation du support social quand l'intimidation a lieu. Ils mettent en évidence que, malgré le

recours plus fréquent à l'enseignant en cas de problème avec les pairs, c'est généralement un ami qui est perçu comme ayant la plus grande influence sur leur bien-être. Le lien avec l'enseignant est important pour l'élève, comme nous le verrons par la suite. Les auteurs montrent que face à la détresse émotionnelle provoquée par les interactions avec les pairs, la solitude devient parfois la seule solution (Humphrey & Symes, 2010).

Toutefois, l'analyse des freins à l'utilisation du support social met en évidence plusieurs constats, repris dans d'autres études, et méritant d'être développés. Tout d'abord, les traits associés au TSA, tels que la timidité, le manque d'intuition sociale, la maladresse, etc. expliquent partiellement leurs difficultés à nouer des contacts (Humphrey & Symes, 2010). D'autre part, il n'est pas rare que leurs expériences scolaires passées leur aient fait perdre confiance dans les pairs ou dans les enseignants. Comme le précisent O'Hagan et Hebron (2017), l'âge tend à isoler les jeunes, du fait du poids des expériences négatives et d'une moins grande réciprocité. Ce retrait social les rend ainsi plus vulnérables face au rejet et à l'intimidation (Poon et al., 2010), amenant les adolescents à se retirer dans des salles réservées aux jeunes à besoins éducatifs particuliers. Pour les parents interrogés, la fréquentation de ces salles est un risque supplémentaire d'intimidation et ne les prépare pas suffisamment à développer des compétences pour affronter le monde « réel » (O'Hagan & Hebron, 2017).

Enfin, plusieurs études rapportent que les jeunes sont partagés face à la socialisation avec les pairs (Humphrey & Symes, 2010 ; O'Hagan & Hebron, 2017 ; Saggars, Hwang, & Mercer, 2015). Pour certains participants, l'effort social est trop difficile et exigeant, notamment en raison de leur fatigue après une journée scolaire. Si socialiser nécessite de savoir converser, Saggars, Hwang, et Mercer (2015) rapportent que pour plusieurs jeunes « socialiser signifie converser » (p. 12). Or, cela représente pour une majorité d'adolescents avec TSA une activité difficile, notamment s'ils ne peuvent pas parler de leurs intérêts ou de sujets qu'ils aiment. Qu'elle soit considérée comme ennuyeuse ou intimidante, la socialisation génère fatigue, effort et stress pour les

participants. Certains choisissent délibérément de s'isoler pour limiter cette activité (Saggers, Hwang, & Mercer, 2015) et d'autres le font par goût de la solitude (Hill, 2014).

Saggers (2015) et Humphrey et Symes (2010) soulignent que les adolescents avec TSA peuvent présenter des difficultés pour reconnaître puis signaler les agressions, notamment verbales et plus subtiles. Pour bien des élèves, tant qu'un pair ne les a pas physiquement agressés, il n'y a pas de raison d'aller rapporter l'agression (Humphrey & Symes, 2010 ; Saggers, Hwang, & Mercer, 2011). Enfin, Saggers, Hwang, et Mercer (2011) reprennent un constat régulièrement retrouvé dans la littérature concernant les jeunes avec TSA : face au souhait d'avoir des amis et du fait de leurs déficits de compréhension sociale, les adolescents peuvent prendre des actes d'intimidation pour des tentatives d'amitié.

2.4 L'amitié : une expérience normative à l'adolescence

Afin d'étudier l'expérience de l'amitié chez les adolescents avec TSA, nous nous entendons sur la définition proposée par Petrina, Carter, et Stephenson (2014) et faisant généralement consensus :

Forme spécifique de relation dyadique de pairs qui implique un ensemble complexe de compétences intégrant des connaissances dans le domaine de la cognition sociale, du langage et des émotions. Elle est caractérisée par un lien dynamique, stable, volontaire et réciproque par nature, impliquant un degré d'affection mutuelle et de référence, qui résulte en une facilitation de fonctions liées à l'aspect social comme l'intimité, la camaraderie et la proximité.⁴ (p. 112)

L'entrée dans l'adolescence coïncide avec un désir accru des jeunes ayant un TSA de se faire des amis. Dann (2011) questionne la raison de l'émergence tardive de ces tentatives d'interactions sociales au secondaire. Si la maturité fournit une explication, elle postule également que ces adolescents disposeraient d'une théorie de l'esprit différée dans le temps plutôt qu'absente (Baron-Cohen, 2004, 2008, cité par Dann, 2011). L'étude du développement des relations d'amitié chez les adolescents ayant un

⁴ Traduction française libre

TSA s'avère être indispensable pour comprendre leur vécu de l'inclusion au secondaire, et ce pour trois raisons principales :

- (1) L'amitié est considérée comme une expérience normative à l'adolescence (Bagwell, Kochel, & Schmidt, 2015, p. 100) et a un impact majeur dans la construction identitaire (MacLeod, Lewis, & Robertson, 2013) ;
- (2) Les TSA étant caractérisés par des troubles de la communication et de l'interaction sociale, ces adolescents sont souvent en difficulté pour initier et maintenir des relations (Humphrey & Lewis, 2008 ; O'Hagan & Hebron, 2017) ;
- (3) Avoir un ou plusieurs amis au sein de la sphère scolaire est un mécanisme de soutien social important.

Parmi les études de notre recension, plusieurs font le constat que les jeunes avec TSA présentent généralement un réseau d'amis plus limité que leurs pairs typiques (Connor, 2000 ; Howard, Cohn, & Orsmond, 2006 ; Wainscot et al., 2008), qu'ils passent moitié moins de temps avec leurs amis, au sein de l'école ou à l'extérieur (O'Hagan & Hebron, 2017) et qu'ils sont nombreux à évoquer souffrir de la solitude (Howard, Cohn, & Orsmond, 2006 ; Humphrey & Lewis, 2008a ; O'Hagan & Hebron 2017). Malgré cela, de nombreux jeunes évoquent l'importance de l'amitié : ils souhaitent avoir un lien privilégié avec un pair (Dann, 2011 ; Hill, 2014) et plusieurs sont désireux de développer leurs compétences sociales, considérées comme nécessaires à l'établissement d'une relation amicale durable (Tobias, 2009).

Notons toutefois que l'amitié n'est pas une notion facile à définir pour les adolescents en général, et pour ceux ayant un trouble du spectre autistique plus particulièrement (Carrington, Templeton, & Papinczak, 2003). Carrington, Templeton, et Papinczak (2003) ont étudié les représentations de l'amitié chez cinq adolescents Asperger. Les auteurs mettent en évidence une difficulté à détailler leurs réponses, avec une plus grande facilité à dire ce que *n'est pas* un ami plutôt que ce qu'il *est*. Les participants insistent sur l'importance de pouvoir partager des intérêts communs avec leur ami(e) :

ce constat est également retrouvé dans les articles de Howard, Cohn, et Orsmond (2006), Sagers (2015) ou O'Hagan et Hebron (2017). Ces dernières montrent que les définitions des jeunes insistent davantage sur les composantes liées au jeu (partage d'intérêt) et à l'aide réciproque que sur les composantes intimes de l'amitié. L'importance accordée par les jeunes avec TSA à l'aide apportée par l'ami se justifie notamment par le soutien social que ce dernier représente. En effet, dans un environnement scolaire agité et anxiogène, l'ami peut servir d'abri sécuritaire (O'Hagan & Hebron, 2017) et de rempart contre l'intimidation (Humphrey & Symes, 2010). C'est également et surtout l'opportunité de développer leurs compétences sociales, de s'épanouir au sein d'un environnement ordinaire et de prendre confiance en eux (Bagwell, Kochel, & Schmidt, 2015 ; Bauminger & Kasari, 2000, cité par Humphrey & Lewis, 2008a, Ochs, Kremer-Sadlik, Solomon, & Gainer Sirota, 2001).

Notons que malgré ces difficultés, les jeunes ne sont pas passifs dans le processus de développement de l'amitié et plusieurs d'entre eux satisfont leur besoin de créer des liens privilégiés via d'autres réseaux. En effet, parmi les études recensées, plusieurs ont été menées dans des établissements secondaires disposant en leur sein de services de ressources pour les élèves à besoins particuliers (Dann, 2011 ; Dixon & Tanner, 2013 ; Hay & Winn, 2005 ; Humphrey & Lewis, 2008b ; Mitchell & Beresford, 2014 ; O'Hagan & Hebron, 2017 ; Poon et al., 2014 ; Tobias, 2009). Ces espaces sont souvent appréciés par les adolescents, qui aiment s'y rendre pour y retrouver un réseau sécuritaire, connu et déjà constitué (O'Hagan & Hebron, 2017 ; Poon et al., 2014). Si les parents s'inquiètent que ces groupes nuisent à la socialisation de leur adolescent et au développement de ses compétences sociales, O'Hagan et Hebron (2017), tout comme Dann (2011) nuancent cette vision parentale. Dann (2011) montre que lorsque ces services sont proposés en petits groupes, avec des jeunes ayant des besoins similaires, ils favorisent la création d'amitiés réciproques. L'auteur rapporte toutefois un point pertinent, soulevé par les parents d'une jeune fille Asperger : ces groupes étant majoritairement constitués de garçons, il peut être difficile pour une adolescente d'y trouver sa place. Les parents peuvent alors se

montrer plus réticents vis-à-vis de ces services de ressources, craignant qu'ils n'isolent encore davantage leur fille du groupe de filles typiquement développées.

Depuis une dizaine d'années, l'utilisation massive d'Internet et des jeux en ligne a ouvert de nouvelles possibilités pour les jeunes avec TSA. De par leur fonctionnement analytique et systématique, une majorité d'entre eux est attirée par les médias informatiques (Grynszpan, Weiss, Perez-Diaz, & Gal, 2014). Lorsqu'ils développent un intérêt pour la programmation ou certains jeux en ligne, tel que World of Warcraft ou Minecraft, ils peuvent rapidement devenir très performants (Ringland, Wolf, Faucett, Dombrowski, & Hayes, 2016). Ces talents sont non seulement bénéfiques pour leur estime d'eux-mêmes mais ils permettent également d'être valorisés au milieu de leurs pairs, ouvrant ainsi la voie à l'établissement d'amitiés basées sur leurs intérêts (Kuo, Orsmond, Cohn, & Coster, 2013). Les avantages des amitiés en ligne sont multiples. D'une part, le temps de jeu est structuré et comporte des règles, ce qui est généralement apprécié par les individus avec TSA. D'autre part, l'ordinateur faisant office de « pont social », il y a moins d'échange social direct : les jeunes ne sont pas soumis à la pression du face-à-face et peuvent développer un lien dans un cadre où les exigences en termes de compétences sociales sont diminuées (O'Hagan & Hebron, 2017). Néanmoins, les parents rapportent de multiples inquiétudes concernant l'utilisation de ces médias. Premièrement, le temps passé sur ces jeux peut isoler l'adolescent et être au détriment du développement de ses compétences sociales ou académiques (O'Hagan & Hebron, 2017). D'autre part, plusieurs évoquent leurs préoccupations face à la sécurité en ligne et au risque de cyberintimidation. Les jeunes avec TSA pouvant être naïfs et interpréter incorrectement les situations sociales, ils sont de fait plus vulnérables sur ces réseaux (Sofronoff, Dark, & Stone, 2011). Ceci peut s'avérer d'autant plus inquiétant pour les parents que ces derniers n'ont pas toujours la possibilité de surveiller et de s'informer de l'activité en ligne de leurs enfants.

MacLeod, Lewis et Robertson (2013) ont interrogé des jeunes adultes Asperger, récemment entrés à l'Université. Pour eux, l'utilisation des forums, notamment ceux

dédiés au syndrome d'Asperger, sont une pratique courante et appréciée. Ils rapportent qu'ils n'ont pas besoin de compétences communicationnelles non-verbales pour être acceptés et communiquer leur message (Raskind, Margalit & Higgins, 2006). Sur la toile, « l'autisme ne se voit pas ». Nous reviendrons sur cet aspect dans la section 2.9 *Construction identitaire et identité autistique*.

2.5 L'inclusion académique

Au-delà des seuls aspects sociaux, l'inclusion scolaire comprend également un deuxième volet, central : l'inclusion académique. Il s'agit, en d'autres termes, de l'engagement de l'élève dans les apprentissages, de sa motivation à étudier, de sa participation dans la vie de la classe et de sa réussite dans les évaluations scolaires. Dans cette recension, plusieurs auteurs déplorent la focalisation excessive de la recherche sur les aspects académiques, principalement mesurables, au détriment de celle liée au bien-être émotionnel ou social des élèves avec TSA (Hill, 2014 ; Jindal-Snape et al., 2006). Selon Fortuna (2014), cette focalisation est dépendante des acteurs interrogés : lorsqu'ils témoignent sur l'expérience de l'inclusion, les enseignants se concentrent majoritairement sur les aspects scolaires alors que les jeunes et les parents évoquent des aspects davantage émotionnels et environnementaux. Toutefois, il nous semble nécessaire de faire une synthèse de la littérature concernant l'inclusion académique tant elle a de répercussions pour la suite du parcours scolaire puis professionnel. Lorsque les participants sont interrogés sur leur expérience académique, deux thèmes principaux ressortent : (1) l'importance du rôle des enseignants dans l'engagement de l'élève, (2) les liens entre contenu et exigence du programme scolaire, style d'apprentissage et motivation.

2.5.1 Rôles et attitudes des enseignants

Bien que l'étude d'Humphrey et Symes (2010) ait montré que le soutien social de la part d'un ami primait sur celui de l'enseignant, la majorité des jeunes interrogés reconnaissent l'importance du rôle de leurs enseignants sur leur motivation à étudier (Dann, 2011 ; Hill, 2014 ; Saggors, 2015 ; Saggors, Hwang, & Mercer, 2011). Tout

d'abord, les élèves rapportent apprécier la gentillesse et la compréhension de certains enseignants (Dann, 2011 ; Williams & Hanke, 2007). Ceux qui les comprennent leur apparaissent comme « fermes mais raisonnables » (Saggers, Hwang, & Mercer, 2011), créant ainsi un environnement d'apprentissage structuré mais flexible qui leur bénéficie grandement. De plus, le fait d'être connu dans leur singularité (avec leurs forces et leurs faiblesses) par l'enseignant et que celui-ci ait une connaissance, voire une expérience du TSA, apparaît également comme un aspect valorisé par les adolescents (Saggers, 2015 ; Williams & Hanke, 2007). Ainsi, il ressort de leurs témoignages le souhait d'avoir un enseignant avec qui les jeunes entretiennent un rapport privilégié, à qui ils peuvent se confier et faire entendre leurs voix (Saggers, Hwang, & Mercer, 2011). Selon Saggers (2015), ces caractéristiques positives des enseignants, en lien avec le succès académique perçu par les élèves, apparaissent comme l'un des facteurs ayant la plus grande influence pour une inclusion réussie. Concernant les caractéristiques négatives, Hill (2014) et Humphrey et Lewis (2008a) déplorent le manque de formation et de connaissance des enseignants concernant les TSA. Enfin, les participants de plusieurs études rapportent le bruit qui règne dans la classe, les cris des enseignants ainsi que leur manque de compétences pour maintenir le groupe calme (Hill, 2014 ; Saggers, 2015).

2.5.2 Programme scolaire, style d'apprentissage et motivation

Le contenu des programmes scolaires, la pédagogie utilisée par l'enseignant et l'intérêt pour une matière semblent influencer fortement la motivation des jeunes à s'engager dans leurs apprentissages (Saggers, Hwang, & Mercer, 2011). L'étude de Connor (2000) met en évidence combien le fait de comprendre *pourquoi on fait les choses* impacte sur la motivation intrinsèque et extrinsèque des jeunes avec TSA au secondaire. Hill (2014) et Connor (2000) soulignent la préférence de nombreux adolescents avec TSA pour des sujets factuels, pratiques, et ne nécessitant que peu de lecture et d'écriture. La technologie et l'informatique font ainsi partie des matières fréquemment appréciées par les participants, correspondant notamment à leurs intérêts spécifiques (Connor, 2000).

Si ces adolescents apparaissent aussi performants que leurs pairs sur le plan académique (Dixon & Tanner, 2013 ; Wainscot et al., 2008), leurs particularités de fonctionnement peuvent avoir des répercussions importantes sur leur engagement dans les études. Elles nécessitent donc d'être anticipées, dès la transition primaire – secondaire, puis expliquées et prises en compte par les enseignants. Au niveau académique, l'anxiété est très fréquemment rapportée par ces adolescents. Huit des neuf participants de l'étude de Saggers, Hwang & Mercer (2011), tous scolarisés dans le même établissement, considèrent qu'il est difficile de s'adapter à un emploi du temps aussi serré, combinant souvent plusieurs évaluations sur une même période. Ils désapprouvent l'excès de travaux écrits, la quantité de devoirs à faire à la maison ainsi que le fait d'avoir trop de tâches ou de matières « qu'ils n'aiment pas faire ». Pour ces jeunes, la charge de travail constitue l'une des principales sources d'inquiétude concernant leur scolarité. Ayant peu de contrôle sur la situation, ils se sentent dépassés et cela les stresse. Ces constats sont également repris par Hill (2014) et Poon et al., (2014).

Citée en parallèle de la charge de travail, l'écriture manuelle apparaît comme un frein aux performances scolaires (Connor, 2000 ; Saggers, 2015). Pour ces adolescents qui présentent fréquemment des difficultés en motricité fine ou avec le geste graphique (Fuentes, Mostofsky, & Bastian, 2009), cette contrainte supplémentaire est douloureuse et s'ajoute à leur fatigue déjà importante (Saggers, Hwang, & Mercer, 2011). Ils sont ainsi nombreux à revendiquer l'utilisation des technologies alternatives en classe. Selon eux, la plupart de leurs difficultés liées aux programmes pourraient être résolues grâce aux soutiens externes, telles que ces technologies ou les services de ressources en milieu scolaire.

Dans son étude, Connor (2000) rapporte l'inconfort des jeunes à travailler en groupe et à présenter devant un groupe. Le travail d'équipe est considéré par les jeunes comme difficile à supporter, en raison du bruit important, qui perturbe leur concentration et du fait de l'anxiété que génèrent les échanges avec les pairs. La majorité des jeunes rapporte une nette préférence pour le travail individuel, limitant

les interactions sociales à l'intérieur et à l'extérieur de la classe. L'auteur note en marge qu'à une question ouverte telle que « que préfères-tu à l'école ? », une partie des élèves évoque les problèmes sociaux plutôt que l'intérêt ou non pour une matière.

Dans l'étude singapourienne de Poon et al. (2014), les auteurs attirent l'attention sur la nécessité d'évaluer en amont l'adéquation entre les capacités de l'élève et le niveau du programme scolaire visé. Cette vérification préalable permet de s'assurer de son engagement dans les études et de maximiser ses chances de réussite. Ils rapportent ainsi que les participants intégrés dans des programmes trop exigeants pour eux présentent une anxiété importante et sont à risque de se désengager des apprentissages. Cette démobilisation pouvant entraîner une cascade négative : isolement, risque d'intimidation accru et dépression.

Dixon et Tanner (2013), qui analysent le passage de deux jeunes Asperger dans deux lycées d'excellence, évoquent également les conséquences d'un décalage trop important entre le niveau académique et le niveau social pour le succès de l'inclusion. Elles mettent en évidence que certains établissements, se focalisant sur l'excellence académique, peuvent être motivés à accueillir des adolescents Asperger sans toutefois prendre en compte leurs difficultés à gérer l'environnement scolaire et les aspects sociaux du lycée.

Parmi les caractéristiques des TSA ayant une influence sur l'inclusion académique, leur profil cognitif particulier ou style d'apprentissage, est rapporté à plusieurs reprises dans la recension. Dans l'étude de MacLeod, Lewis, et Roberson (2013), les jeunes récemment entrés à l'université évoquent être conscients de leur propre style cognitif et de son impact sur les apprentissages scolaires. Ils considèrent ces particularités non pas comme des freins à la réussite académique mais comme des challenges personnels, acceptés voire célébrés. McLaughlin et Rafferty (2014) font un constat similaire, les participants analysant majoritairement leur syndrome d'Asperger comme une différence sur le plan académique : ils s'estiment plus intelligents que leurs pairs typiques tout en expliquant pour certains que les examens

tels que proposés par l'école ordinaire ne sont pas adaptés à leur fonctionnement. Toutefois, les auteurs notent la relative difficulté à expliquer ce qui inhérent au syndrome d'Asperger, les jeunes ne sachant pas ce que c'est que d'être autrement, d'*être sans*. L'un des adolescents déclare « *I just wouldn't know where it put my finger on it to say 'this is Asperger's* » [« Je ne saurais pas où mettre mon doigt dessus pour dire "c'est l'Asperger" »]. La mère d'un participant témoigne de son insatisfaction face à la non prise en compte, par l'école, des stratégies visuelles d'apprentissage de son fils. Les enseignants continuant à donner les informations par oral, l'adolescent se retrouve avec une partie des données manquantes, générant stress et tensions avec ses parents lors des devoirs. Pour l'autre jeune, au contraire, l'école a été proactive et lui a fourni un support structuré logique, élaboré spécifiquement pour lui, après échange avec sa mère concernant son fonctionnement. Ceci permet de constater l'importance de l'ouverture des établissements face aux particularités des jeunes avec TSA mais également la nécessité d'une bonne communication entre la famille et le personnel scolaire. Le jeune et ses parents apparaissent comme les informateurs les plus à même de fournir aux enseignants les pistes pour faciliter la compréhension et la réussite de l'élève.

2.6 Les transitions : primaire-secondaire et passage vers l'enseignement supérieur

Cinq études de cette recension se sont principalement focalisées sur la transition scolaire : trois concernant la transition primaire - secondaire (TPS) (Dann, 2011 ; Fortuna, 2014 ; Jindal-Snape, Douglas, Topping, Kerr, & Smith, 2006) et deux concernant le passage vers l'éducation supérieure (Dixon & Tanner, 2013 ; Mitchell & Beresford, 2014).

Pour les jeunes avec TSA comme pour leurs pairs typiques, la transition primaire-secondaire constitue un changement important, tant sur le plan scolaire que sur le plan psychologique (Hughes, Banks, & Terras, 2013). Elle coïncide avec l'entrée dans l'adolescence et se révèle très exigeante en termes de compétences sociales, de

communication et d'adaptation (Ince & Fortuna, 2013, cité par Fortuna, 2014). Ainsi, pour les jeunes avec TSA, très anxieux et dont les difficultés inhérentes résident au niveau des interactions et de la communication sociales, la gestion de la TPS peut avoir des répercussions à plus ou moins long terme sur leurs comportements (Fortuna, 2014). Topping (2011) montre par exemple que les élèves TSA ayant une faible estime d'eux-mêmes perdent en motivation et en performances cognitives au secondaire.

Les trois études portant sur la TPS mettent en évidence que les jeunes se réjouissent à l'idée d'entrer au secondaire. Ils s'imaginent un vaste établissement, avec de nombreuses règles à apprendre et espèrent beaucoup des opportunités de participation aux diverses activités proposées (Jindal-Snape et al., 2006). Ils attendent des adultes (parents et personnel scolaire) qu'ils les aident à se préparer à la TPS. Enfin, tous les adolescents ont trouvé la visite préalable de leur future école très aidante (Fortuna, 2014 ; Jindal-Snape et al., 2006). L'existence de lieux de ressources pour diminuer leur anxiété, la présence d'un adulte de référence et l'importance des repères spatio-temporels sont également cités parmi les facilitateurs de la transition, qu'il s'agisse de la TPS (Dann, 2011) ou de l'entrée au supérieur (Dixon et Tanner, 2013).

Dann (2011) questionne les décisions d'affectation des élèves dans des établissements secondaires disposant soit de services de ressources pour élèves à besoins particuliers soit de services spécialisés sur les TSA. Elle montre que les jeunes bénéficient autant des deux types de soutien et pose la question de l'intérêt des ressources spécialisées en TSA. Ceci fait écho aux travaux de Mitchell et Beresford (2014), qui étudient la transition vers l'éducation supérieure. Les auteures montrent en effet que le fait d'avoir ou non une notification de services pour le passage au supérieur ne change pas les perceptions des adolescents sur la transition. Elles amènent le lecteur à réfléchir sur l'utilité de ces notifications et, le cas échéant, sur les raisons qui expliqueraient qu'elles ne servent pas. Dixon et Tanner (2013) montrent toutefois que pour l'un des participants, le plus aidant pour la transition avait été de savoir que le personnel connaissait les TSA et disposait du support nécessaire pour le soutenir dans

son inclusion. Dann (2011) conclue cette réflexion en soulignant que ces services ne sont pas utiles de la même façon selon les profils des adolescents : ceux ayant un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau s'accommodent des services pour élèves à besoins particuliers alors que ceux présentant des déficits plus importants au niveau du langage et des compétences sociales bénéficient davantage des services spécialisés offerts aux TSA.

À l'inverse des adolescents, les parents et les enseignants rapportent beaucoup plus d'inquiétudes concernant les transitions (Dixon & Tanner, 2013 ; Fortuna, 2014 ; Jindal-Snape et al., 2006). Les parents sont anxieux concernant le bien-être émotionnel de leur enfant, craignant que la transition ne soit pas suffisamment accompagnée par le personnel scolaire. Ils déplorent le manque de communication avec l'école, l'absence d'un partenariat organisé et cohérent entre les différents acteurs de l'inclusion (parents, personnel scolaire primaire et secondaire, thérapeutes) ainsi que des décisions de placements tardives, lesquelles ayant des répercussions importantes sur le stress familial (Dixon & Tanner, 2013 ; Fortuna, 2014 ; Jindal-Snape et al., 2006).

Fortuna (2014) montre que les parents évaluent le bien-être socio-émotionnel de leur enfant de façon similaire à celui que rapportent les enfants. Selon Brewin, Renwick et Schomans (2008) ils sont un peu la « voix adulte » qu'il manque parfois à leur enfant. À l'inverse, les perceptions du personnel scolaire concernant le bien-être de l'élève avec TSA diffèrent de celles des parents et des enfants. Le même constat est relevé par Jones et Frederickson (2010) qui montrent que les enseignants éprouvent des difficultés pour prédire correctement le rejet social des élèves TSA en classe ordinaire. Selon Jindal-Snape et al. (2006), cela serait en partie explicable par le manque d'intérêt du personnel scolaire à enseigner les situations sociales au profit de l'académique. Or, le soutien aux relations sociales apparaît d'autant plus indispensable que la quasi-totalité des jeunes ayant été interrogés dans ces études ont rapporté avoir subi de l'intimidation depuis leur entrée au secondaire (Dann, 2011 ; Fortuna, 2014 ; Jindal-Snape et al., 2006) ou au lycée (Dixon & Tanner, 2013). Dans

cette optique, la rédaction de guides concernant les soutiens à offrir et les meilleures conditions pour la TPS pourrait s'avérer particulièrement utiles pour tous (Jindal-Snape et al., 2006).

En conclusion, Fortuna (2014) et Dann (2011) montrent que les clés pour une transition réussie sont des clés qui fonctionnent pour tous les élèves, indépendamment de leurs difficultés : être proactif, connaître les forces et difficultés propres à l'élève, favoriser une communication efficace entre les différents partenaires, reconnaître les difficultés rencontrées par les individus et faire des ajustements raisonnables, lorsque nécessaires. Bien que leurs perceptions soient subjectives et différents, leur expérience fait des parents et des enseignants des experts de l'inclusion. Cette triangulation des perspectives peut constituer une force dès lors qu'une communication anticipée permet la création d'une relation positive pour s'attaquer à la préparation de la TPS.

2.7 Le rôle des parents dans le soutien à l'inclusion

Notons que dans les cinq études se rapportant aux transitions, les parents apparaissent comme la clé de voûte pour la préparation et le succès de la transition. Pour les jeunes en transition vers le supérieur, les processus de (1) décision concernant la transition puis (2) préparation à la transition sont deux processus bien distincts et pour lesquels les besoins de supports varient. Tout au long, le soutien émotionnel et la coordination des aspects administratifs sont requis. Alors que plusieurs ont droit à des personnes ressources pour les soutenir dans cette démarche, les jeunes mentionnent que ce sont leurs parents (et généralement leurs mères) qui ont rempli ces fonctions. Leur rôle est jugé important sinon indispensable, tant pour les rassurer que pour « traduire » les informations collectées de façon à les rendre explicites pour les adolescents. Pour ceux ayant eu accès aux services d'un professionnel chargé de les guider dans le processus de décision, les initiatives de l'adulte, son engagement évident et le partage d'informations orales et écrites, clairement formulées, ont été appréciées (Mitchell & Beresford, 2014). La visite préalable des lieux et la période d'acclimatation apparaissent nécessaires, particulièrement pour ceux s'appêtant à résider sur le

campus. Concernant la préparation au changement, les participants témoignent de leur besoins d'être accompagnés dans la planification du soutien académique, du soutien au transport (source d'anxiété importante) et dans le développement de leurs compétences sociales. Une fois encore, les parents sont au centre de ces processus, jouant le rôle de « coaches » malgré eux. Plusieurs familles rapportent en effet que leur implication est liée à un défaut de soutien des services institutionnels (Mitchell & Beresford, 2014). Ce constat dépasse le cadre de la transition et apparaît récurrent dans de nombreuses études (Dann, 2011 ; Fortuna, 2014 ; Howard, Cohn, & Orsmond, 2006). Howard, Cohn et Orsmond (2006) montrent le rôle que prennent les parents dans l'établissement des amitiés chez leur adolescent : ils adoptent fréquemment un rôle d'initiateurs et d'organiseurs de relations, pour favoriser les échanges et le développement des compétences sociales. En ce sens, leur rôle diffère nettement de celui des parents d'adolescents non TSA, lesquels adoptant généralement le rôle inverse (restriction, limitation des sorties, etc.). Ces études amènent une réflexion nécessaire sur la place des parents, perçue par les parents : tous ne se sentent pas compétents pour « coacher » leur enfant sur les divers aspects de leur vie adolescente (Howard, Cohn, & Orsmond, 2006) et ce rôle « par défaut » n'est pas sans répercussion sur leur qualité de vie, leur stress ou leur sentiment d'auto-efficacité perçue. Elles posent également la question de la responsabilité parentale devant l'inefficacité ou l'inexistence des services, dans un contexte d'équilibre délicat où le jeune doit pouvoir prendre sa place et s'autonomiser. Ceci est d'autant plus important pour les parents des jeunes adultes, qui souhaitent généralement l'autonomie de leur enfant tout en craignant qu'il ne soit pas capable de gérer seul (Tobias, 2009). Du développement de l'*empowerment* dépendent en grande partie la persévérance ou l'abandon des études supérieures, puis, ultérieurement, la réussite ou l'échec scolaire et professionnel (Mitchell et Beresford, 2014). Ainsi, Dixon et Tanner (2013) concluent leur article en abondant dans le sens de Hay et Winn (2005) : si de plus en plus l'importance de développer l'*empowerment* de ces jeunes est reconnue, il est désormais temps de leur donner des opportunités pour développer ces compétences d'auto-détermination et prendre une part active dans leur éducation

et la préparation de leur vie d'adulte. Ces aspects seront développés dans la discussion.

2.8 Services scolaires et visibilité du soutien reçu

Sur les 25 articles considérés, 16 proviennent du Royaume-Uni et 7 d'Australie. Le fonctionnement des écoles secondaires et des services scolaires dans ces pays n'est évidemment pas identique à ceux des systèmes français et québécois. Toutefois, les résultats issus des entretiens avec ces participants anglophones permettent de mettre en évidence des ressentis et expériences, qui dépassent le cadre organisationnel et qui offrent un éclairage utile sur l'offre de services dans ces pays mais également sur la façon dont est vécu le soutien proposé aux élèves avec TSA.

L'étude de Tobias (2009) avait pour objectif d'examiner les attitudes de 10 adolescents avec TSA (14-16 ans) et de leurs parents concernant le soutien reçu au secondaire. À travers des activités de dessins en focus group (par âge), les jeunes et leurs parents étaient invités à définir les soutiens jugés les plus aidants et à constituer une boîte à outils des ressources utiles pour la vie scolaire. Parmi les soutiens évalués positivement, les participants en mentionnent sept principaux, retrouvés également dans d'autres études : (1) le support aux transitions (Dixon & Tanner, 2011 ; Fortuna, 2014), (2) la mise à disposition de mentors pour les élèves (Connor, 2000), (3) la disponibilité de lieux de repos pour diminuer l'anxiété (Hill, 2014 ; Wainscot et al., 2008), (4) une communication efficace entre le personnel scolaire et les parents (Dann, 2011 ; Fortuna, 2014 ; Humphrey & Lewis, 2008*b*), (5) de solides connaissances du personnel concernant le TSA en général et chaque élève individuellement (Dixon & Tanner, 2013), (6) un support individualisé et sur mesure (Hay & Winn, 2005 ; Mitchell & Beresford, 2014) ainsi que (7) l'importance d'une éthique d'accueil (Humphrey & Lewis, 2008*b* ; Saggars, 2015 ; Saggars, Hwang, & Mercer, 2011).

À ces soutiens déjà en place s'ajoutent des possibilités de supports additionnels, mentionnés par les parents ou les jeunes. Il est à noter que, comme dans l'article

d'O'Hagan et Hebron (2017), les parents font des propositions différentes de celles des adolescents, basées sur leur compréhension des difficultés de leurs enfants et au regard de leurs propres inquiétudes. Ils souhaiteraient notamment que les adolescents :

(1) puissent être soutenus dans le développement de leur confiance en soi et de leur conscience de soi ;

(2) développent un sentiment d'appartenance à l'école et d'inclusion sociale. Cet aspect est mentionné en raison de l'intimidation dont sont fréquemment victimes leurs enfants et qui crée un sentiment d'exclusion ;

(3) développent leurs capacités d'organisation pour améliorer la priorisation des tâches et, de ce fait, leur indépendance ;

(4) développent des compétences utiles pour négocier le « monde réel ». Selon les parents, rendre l'école trop confortable peut handicaper les jeunes par la suite en ne les préparant pas assez au monde réel et à ses défis.

Ce dernier aspect est une des demandes également formulées par les jeunes, dans l'étude de Tobias (2009) mais également dans celles de Saggars, Hwang et Mercer (2011) ou de Dann (2011). En raison de leur manque d'intuition sociale, Carrington et Graham (2001) émettent l'intérêt pour ces adolescents de développer leurs compétences sociales de manière plus intellectualisée. Cela peut par exemple passer par le visionnage et l'analyse de séquences vidéo ou la création de groupe d'entraînement aux habiletés sociales (Connor, 2000).

Toutefois, parmi les thèmes fréquemment retrouvés dans les entretiens, la visibilité du soutien dispensé apparaît centrale dans les préoccupations des adolescents. Bien qu'ils soient majoritairement satisfaits des services reçus (Humphrey & Lewis, 2008a ; Saggars, 2015 ; Saggars, Hwang, & Mercer, 2011), beaucoup de participants

préfèrent être traités « comme tout le monde » (McLaughlin & Rafferty, 2014 ; Saggars, 2015).

Plusieurs adolescents évoquent le rôle négatif et stigmatisant de l'aide humaine en classe pour leur intégration sociale (McLaughlin & Rafferty, 2014). Ils se questionnent notamment sur son utilité dans leur vie scolaire. Humphrey et Lewis (2008a) font un constat similaire : pour certains participants, la présence d'une aide en classe permet de s'améliorer sur le plan académique et d'être moins intimidés. Mais pour d'autres, au contraire, une fois l'enseignant absent, ils se retrouvent d'autant plus vulnérables, devant se débrouiller par eux-mêmes.

Ainsi, qu'il s'agisse du soutien fourni par les services de ressources de l'école ou par l'enseignant, nombreux sont les jeunes qui insistent sur l'importance que celui-ci soit dispensé de manière subtile et dans un contexte inclusif (Saggars, Hwang, & Mercer, 2011). Pour pallier à cette stigmatisation sur les temps de pause, Connor (2000) propose la mise en place d'un tutorat par des élèves plus âgés, notamment pendant les repas. Prendre en compte la visibilité de soutien, en plus de son apport sur le plan des compétences pures (sociales et académiques), apparaît indispensable dans un contexte où les adolescents sont constamment obligés de négocier leur différence (Humphrey & Lewis, 2008a). Enfin, leurs positions concernant l'aide de l'enseignant et sa connaissance du diagnostic varient fortement entre les individus. Le témoignage ci-dessous illustre clairement cet équilibre difficile entre se faire aider pour réussir et se débrouiller par soi-même pour être comme les pairs :

Cause if they [ndlr: his teachers] didn't know then like it would just be... I dunno, it's just like you wouldn't wanna keep them in the dark about something that like affects your education, do you know what I mean? Seeing they're the ones trying to give you the education. (McLaughlin et Rafferty, 2014)⁵

⁵ « Parce que s'ils [ndlr : ses enseignants] n'avaient pas su, ce serait juste... je ne sais pas, c'est juste que tu ne voudrais pas les laisser dans l'ignorance concernant quelque chose qui touche à ton éducation, vous voyez ce que je veux dire ? Voyant que c'est eux qui essaient de te donner l'éducation. » (traduction française libre)

Pour clore cette section, mentionnons la conclusion de Tobias (2009) qui souligne l'importance pour les jeunes de bien comprendre leur condition de TSA après le diagnostic. En effet, l'acceptation de leurs particularités favorise leur confiance en eux et permet une connaissance accrue d'eux-mêmes, laquelle est jugée positivement par les jeunes et leurs parents. Cette acceptation de soi est enfin un facteur de protection face à la propension à l'anxiété et à la dépression (Whitaker, 2006, cité par Tobias, 2009).

2.9 Construction identitaire et identité autistique

Comme nous venons de le voir, les adolescents ayant un TSA évoluent dans un environnement scolaire souvent anxiogène, peu prédictible et dans lequel la charge de travail et la pression sociale pour se conformer au groupe de pairs sont importantes. À ces défis environnementaux, académiques et sociaux s'ajoutent les particularités propres aux TSA. Une fois le diagnostic posé, les jeunes vont progressivement intégrer ces caractéristiques et se construire une identité dans laquelle l'autisme prend une part plus ou moins grande. Pour MacLeod, Lewis et Robertson (2013), l'identité autistique est influencée par la façon dont les autres individus avec TSA se perçoivent et sont perçus (médiatiquement, socialement, culturellement). L'image véhiculée par les médias influence les représentations que les pairs se font du TSA. Ainsi, l'autisme peut être vu positivement, comme synonyme d'une intelligence supérieure, ou négativement, en raison de stéréotypes divers (personnes asociales, se balançant, ayant un retard mental, etc). Cet aspect est retrouvé dans l'article de McLaughlin et Rafferty (2014), qui explorent le vécu de six adolescents Asperger à travers les construits de l'identité et de l'interdépendance (définie ici comme « le courage d'être un individu indépendant qui peut choisir et guider son propre futur (Erikson, 1986, p. 118)). La plupart des adolescents y évoquent l'impact chronique du syndrome d'Asperger en opposition ou en réaction avec le reste des pairs. De même, Saggars, Hwang et Mercer (2011) soulignent le poids de ces insultes liées à l'autisme sur l'image de soi et les répercussions qu'elles peuvent engendrer à tous les niveaux : psychologique, social et scolaire. Pour ces raisons, la plupart des enfants préfèrent ne

pas révéler leur syndrome d'Asperger de peur d'être déconsidérés (Humphrey & Lewis, 2008a). Toutefois, l'attitude contraire est également rencontrée : certains jeunes font le choix d'informer ouvertement les membres de l'école de leur TSA, tant les enseignants que les pairs. Ils expliquent que le fait de le savoir permet aux pairs d'être beaucoup plus aidants envers eux. Le TSA peut alors devenir leur protection contre les risques d'intimidation craints par les élèves (Poon et al., 2014). Humphrey et Lewis (2008a) montrent que dans certaines circonstances, lorsque la diversité est devenue la normalité, ces élèves deviennent davantage capables de relever les défis de l'école ordinaire et de s'y épanouir. L'importance d'une éthique d'accueil et d'une politique inclusive affirmée de la part des établissements secondaires peuvent ainsi faire une différence importante dans le vécu de l'inclusion de ces adolescents (Humphrey & Lewis, 2008b ; Saggars, Hwang, & Mercer, 2011).

MacLeod, Lewis et Robertson (2013), ayant interrogé de jeunes adultes Asperger récemment entrés à l'université, montrent que ces derniers se considèrent souvent « plus sociaux » que les autres Asperger. Ils présentent de nombreuses généralisations sur le sujet et s'en distancent volontairement. À la différence des adolescents interrogés par McLaughlin et Rafferty (2014), le TSA fait partie intégrante d'eux-mêmes mais ils font une distinction avec ce qui leur est *propre*. Plusieurs adolescents soulignent leur souhait de ne pas vouloir être changé et leur satisfaction face à leur identité autistique, précisant que sans le syndrome d'Asperger, ils ne « seraient plus eux » (MacLeod, Lewis, & Robertson, 2013). Enfin, l'information reçue au moment du diagnostic puis après apparaît cruciale pour la construction de l'identité autistique. Elle semble avoir une influence sur l'intégration ou non de l'autisme comme partie intégrante de soi et sur la façon dont va se faire cette intégration de l'identité autistique. Selon les participants, la littérature généraliste qui leur est proposée n'est pas toujours pertinente pour eux. Elle est souvent écrite par des organismes d'aide et des cliniciens, principalement sous forme de brochures et de prospectus simplificateurs (MacLeod, Lewis, & Robertson, 2013). Nous y reviendrons au cours de la discussion.

2.10 Investiguer le point de vue de l'adolescent avec TSA

Pour conclure ce chapitre, nous présentons ici une synthèse des points-clés de l'article de Harrington, Foster, Rodger et Ashburner (2013). Cette étude présente un intérêt méthodologique particulier puisque les auteurs focalisent leur réflexion, non pas sur les résultats issus des entretiens mais en amont, autour de la mise en place de stratégies facilitantes pour recueillir le témoignage des adolescents avec TSA. Ne se restreignant pas aux jeunes présentant un syndrome d'Asperger ou autisme de haut-niveau, ils analysent les particularités propres aux troubles du spectre de l'autisme et proposent des pistes pratiques visant à favoriser l'engagement des adolescents dans la recherche.

Elles précisent tout d'abord, en commentaire général, que la mise en place de telles stratégies nécessite créativité et flexibilité de la part du chercheur, afin de créer une dynamique interactive et unique pour chaque individu. Les dix principaux points d'attention à prendre en compte lors de la construction d'une méthodologie qualitative sont présentés ci-après.

(1) Les jeunes ayant un TSA présentent généralement des difficultés à se souvenir et à raconter des événements personnels passés (Brown, Morris, Nida, & Baker-Ward, 2012 ; Bruck, London, Landa, & Goodman, 2007 ; Millward, Powell, Messer, & Jordan, 2000). Pour cela, les auteurs recommandent de se focaliser sur le vécu présent, autant que possible.

(2) Une partie de cette population présentant un langage limité, souvent idiosyncrasique (Preece, 2002 ; Preece & Jordan, 2010), l'utilisation d'énoncés déclaratifs ou de questions simples et pas trop larges est à considérer. Cela s'avère particulièrement utile pour ceux ayant des difficultés à développer leurs réponses et que les questions ouvertes peuvent bloquer.

(3) Les enfants et adolescents avec TSA présentent souvent une difficulté à identifier et discuter de leurs émotions complexes ou de thématiques impliquant le soi (Losh &

Capps, 2006). Les questions autour de ces thématiques devraient donc être limitées ou structurées avec cette information en tête.

(4) Les auteurs invitent les chercheurs à tenir compte de la fréquente interprétation littérale du langage chez les TSA (Martin & McDonald, 2004). L'utilisation de questions claires, explicites et sans métaphore ou ambiguïté est donc à privilégier.

(5) Une partie non négligeable de jeunes ayant un autisme dit « de haut niveau » présentent d'excellentes capacités de communication expressive qui peuvent masquer certaines difficultés liées à la communication réceptive (Salaasti et al., 2008).

(6) Afin de gagner en compréhension sur le fonctionnement de l'adolescent, les auteurs invitent les chercheurs à rencontrer les familles en amont afin de se familiariser avec les particularités propres à chaque jeune, notamment concernant ses forces et ses difficultés en matière de communication. De plus, cette rencontre préalable permet une première prise de contact avec le jeune afin de discuter avec lui/elle de certains aspects : lieu de l'entretien, présence ou non des parents, intérêts, questionnements relatifs à la recherche, etc. Muni de ces informations, le chercheur dispose d'un portrait plus précis du profil cognitif du jeune. Il est donc plus en mesure de s'ajuster au niveau de l'adolescent, pouvant décider d'utiliser certains supports visuels pour lui faciliter la compréhension ou l'informer sur le déroulement de l'entretien.

(7) Expliquer, dès le début de l'entretien, le déroulement de la rencontre et lui proposer des stratégies s'il désire, par exemple, faire des pauses ou ne pas répondre à une question. Si du matériel particulier est utilisé (dictaphone, supports visuels, caméra, etc.), il est utile de le présenter à l'adolescent. Cette explicitation du matériel et de la rencontre permet au jeune de limiter l'anxiété et de savoir qu'il peut avoir du temps libre si l'entretien est trop exigeant en termes attentionnels.

(8) Certains individus avec TSA peuvent présenter des difficultés à traiter l'information à une vitesse de communication habituelle (Jordan, 2005). Pour lui

permettre de formuler sa réponse à son rythme, les auteurs invitent à laisser du temps avant de relancer le jeune (Lewis, 2005).

(9) En raison de leurs intérêts spécifiques, qui peuvent accaparer une grande partie de leur attention (Myles & Hubbard, 2005), les individus avec TSA peuvent fréquemment digresser lors des entretiens. Recentrer régulièrement sur le sujet, proposer des pauses et s'intéresser à leurs intérêts peuvent être efficaces pour les remobiliser.

(10) Enfin, afin de bénéficier au mieux de l'échange et de recueillir des données aussi précises que possible, le chercheur doit posséder une solide connaissance des particularités propres aux TSA ainsi que de l'hétérogénéité des phénotypes autistiques.

Toutefois, notons que parmi les 25 articles recensés, d'autres approches méthodologiques originales ont été explorées pour favoriser l'engagement des adolescents dans la recherche : *focus groups* (Hay & Winn, 2005 ; Tobias, 2009), utilisation de la photographie pour faciliter l'échange entre jeune et chercheur lors de l'entretien (Hill, 2014 ; Howard, Cohn, & Orsmond, 2006) ou encore journaux de bord (Fortuna, 2014 ; Humphrey & Lewis, 2008a ; Humphrey & Lewis, 2008b). Elles seront développées dans la section 2.14 *Limites* de la discussion.

Conclusion du chapitre 2

Ce chapitre a permis de dresser un portrait du vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme. Ces 25 études, essentiellement britanniques ou australiennes, ont mis en évidence que l'environnement scolaire apparaît souvent anxigène pour ces élèves, en raison de l'imprédictibilité et de l'agitation qui y règne. Les adolescents sont nombreux à se réfugier dans des espaces calmes et protégés lors des temps non structurés. Avec l'adolescence, ils prennent conscience de leurs particularités et leur souhait d'« entrer dans le moule » augmente. Ils peuvent alors être amenés à tenter de masquer leurs

déficits sociaux afin de se faire intégrer par le groupe. Toutefois, ces tentatives ne sont généralement pas suffisantes et la majorité rapporte subir ou avoir subi de l'intimidation depuis l'entrée au secondaire. Alors qu'une partie s'isole pour éviter ces brimades, la plupart des adolescents expriment leur désir de se faire des amis et de développer leurs compétences sociales. Sur le plan académique, les participants interrogés apparaissent généralement performants, studieux et appréciant les aides mises en place pour les soutenir dans l'apprentissage. Les rôles et attitudes de leurs enseignants ont des répercussions significatives sur leur bien-être scolaire et leur engagement dans les études. Les transitions du primaire vers le secondaire et du secondaire vers l'enseignement supérieur sont généralement attendues avec enthousiasme malgré l'anxiété importante du changement. Les parents, de leur côté, manifestent de nombreuses inquiétudes concernant la transition, déplorant le manque de communication avec l'école, les retards de placement et craignant que leur enfant ne parvienne pas à s'intégrer par manque de soutien dans les relations sociales. Les parents apparaissent très investis à tous les niveaux : préparation à la transition, soutien émotionnel, transmission d'informations ou encore facilitation des relations sociales et « coaching » pour favoriser les amitiés. Les jeunes reconnaissent leur importance pour le bien vécu de leur inclusion, particulièrement pour ceux s'apprêtant à quitter le secondaire. Concernant les services mis en place, les adolescents se déclarent généralement satisfaits de l'aide qui leur est apportée mais craignent la visibilité du soutien reçu et le risque d'être ainsi stigmatisé par les pairs. Beaucoup, par souci d'être (traités) comme tout le monde, choisissent de ne pas évoquer leur diagnostic au sein du milieu scolaire, à l'exception du personnel enseignant, considéré comme un soutien à l'inclusion. Les informations reçues suite au diagnostic, la compréhension qu'ils se font des TSA et l'image véhiculée par la société influencent grandement l'acceptation de l'autisme et son intégration comme partie de son identité. L'omniprésence des nouvelles technologies et l'utilisation des médias sociaux en ligne viennent toutefois « modifier la donne » pour ces adolescents et jeunes adultes : à travers les jeux en ligne ou les forums, lorsque l'écran fait office de pont social, de nouvelles opportunités se créent. Généralement doués pour

l'informatique, les jeunes peuvent être valorisés par leurs pairs grâce à leur expertise, sans que leurs compétences sociales ne soient un frein au développement de la relation. Des amitiés peuvent ainsi se créer et les plus âgés n'hésitent plus à s'exprimer sur Internet, à sensibiliser à l'autisme et à plaider, auprès du grand public, leur propre cause.

Si la communauté scientifique internationale reconnaît aujourd'hui l'importance de leur donner la parole concernant le vécu de leur inclusion, les recherches doivent se poursuivre et investiguer le devenir de ces jeunes une fois sortis du système scolaire. Reprenant le constat de Parsons et al. (2011), Hill (2014) montre en effet que de nombreux élèves avec TSA, malgré une réussite scolaire satisfaisante, ne bénéficient pas de ce succès académique dans leur vie future, par manque de compétences sociales et d'autonomie quotidienne.

« Parce qu'ils sont capables, ils doivent s'en sortir dans le système scolaire ordinaire. » (Moore, 2007) : face à cette affirmation, Humphrey et Lewis (2008a) répondent « oui, mais... ». Oui, mais à condition de :

- ... développer une compréhension plus juste des TSA ;
- ... comprendre et d'adapter les répercussions de ces caractéristiques à l'école, dans une certaine mesure suffisante sans être excessive ;
- ... favoriser des relations d'amitié et de soutien avec les pairs ;
- ... diminuer le stress de l'environnement scolaire par certaines adaptations physiques ;
- ... travailler les ajustements avec le personnel enseignant ;
- ... négocier la « différence ».

CHAPITRE 3 : INCLUSION DES ÉLÈVES AYANT UN TSA EN MILIEU SCOLAIRE : APERÇU DE LA SITUATION FRANCOPHONE

1. Handicap et société : vers l'inclusion... et au-delà ?

1.1 Définitions et représentations du handicap

La loi française du 11 décembre 1996, dite « Loi Chossy », reconnaît officiellement l'autisme comme un handicap. Ce changement français du statut des TSA fait suite à celui déjà en œuvre en Amérique du Nord, suite à la publication du DSM-4 (APA, 1994). Mais que définit-on, concrètement, par le terme *handicap* ?

L'étymologie de *handicap* provient à l'origine d'un jeu de troc anglais nommé « hand in cap » et dans lequel des joueurs s'échangeaient des objets personnels dont le prix était fixé par un arbitre (Duirat, 2015). Si la signification du terme a beaucoup évolué, il faut néanmoins attendre le XX^e siècle pour que celui-ci entre dans le domaine médical et prenne la définition que nous lui connaissons aujourd'hui : désavantage, gêne ou infériorité.

À partir des années 1950, suite aux mouvements sociaux contre la ségrégation qui agitent les Etats-Unis (cf. Partie 2 : 1. *La psychologie communautaire*), la notion de handicap est remise en question. Du modèle médical, qui fait porter la responsabilité du handicap sur l'individu, nous avons progressivement évolué vers des modèles biopsychosocial et social du handicap (Marissal, 2009). Dans le modèle social, l'individu n'est pas intrinsèquement handicapé mais il se retrouve en situation de handicap du fait d'un environnement inadapté ou inaccessible (Dachez, 2016). Si cette conception prévaut dans les milieux militants et qu'elle est de plus en plus reconnue par les chercheurs travaillant en psychologie dans le champ du handicap (Orchard, 2013), l'Organisation Mondiale de la Santé propose une définition basée sur le modèle biopsychosocial (OMS, 2001). Sa classification internationale des fonctionnements, du handicap et de la santé (CIF) définit le handicap comme l'interaction de quatre ordres de facteurs : (1) les fonctions organiques (basées sur les

critères de la CIM-10) ; (2) les structures anatomiques, se confondant avec la notion de déficience ; (3) l'environnement et (4) les activités et la participation sociale (Marissal, 2009).

Pour ce travail, nous avons choisi de retenir le modèle social du handicap, qui nous paraît être le plus approprié pour notre objet d'étude. Pour résumer cette conception : « si l'autisme entraîne un handicap social, il n'est pas, un handicap social » (Dachez, 2016, p. 16). Les implications liées à l'adoption de ce modèle seront présentées dans la section consacrée à notre positionnement épistémologique (cf. Partie 2 : 2. *Positionnement épistémologique*).

Ces éléments de définition étant posés, nous pouvons maintenant nous interroger sur la place et les représentations du handicap à l'école, en France et au Québec, à travers l'historique des principales lois sur l'inclusion.

1.2 De l'intégration à l'inclusion

Dans les années 1960, les États-Unis voient l'arrivée d'un courant appelé le *mainstreaming*, signifiant littéralement *intégrer dans le courant dominant*. Il résulte d'un mouvement d'intégration des personnes noires, suite à l'abolition de deux systèmes d'éducation séparés. Le *mainstreaming* s'étend ensuite au champ du handicap, visant l'abolition d'un système d'enseignement séparant les enfants handicapés des enfants typiques (Horth, 1998). L'*intégration*, traduction française du *mainstreaming*, s'appuie sur le principe de *normalisation*, remplacé par la suite par le concept de *valorisation des rôles sociaux* (Wolfensberger & Thomas, 1988). Ce principe est défini comme l'utilisation de moyens culturellement valorisés pour permettre aux personnes (socialement dévalorisées) d'obtenir et de conserver des rôles socialement valorisés. Il s'agit ainsi d'une première reconnaissance du rôle actif de l'individu handicapé au sein d'une société qui le valorise et le soutient. De multiples définitions de l'intégration suivront, en Amérique du Nord comme en Europe, et les premières politiques en faveur de l'éducation pour tous seront élaborées au regard de ce concept (Marissal, 2009).

Dans les années 1990-2000, le concept d'*inclusion* (ou *full inclusion* en anglais) se développe, en réaction au concept d'*intégration*, jugé trop ségréguant et donc, discriminatoire (Crawford & Porter, 1992). Pour les défenseurs de l'inclusion, seule une éducation dans un système pleinement ordinaire, au milieu de pairs typiques peut permettre des apprentissages et des comportements socialement adaptés (Winter, 1999). Selon eux, les milieux inclusifs devraient s'adapter, autant que faire se peut, aux besoins spécifiques à chaque individu (Thomazet, 2009). Ainsi, au-delà de l'acquisition des apprentissages, le développement des relations d'amitié avec les pairs et la participation sociale pleine et entière de l'individu dans ses différents environnements de vie font partie des buts visés par l'inclusion (Doucet, 2016). Cela signifie, pour les adolescents ayant un TSA, la participation sociale au sein du milieu éducatif ordinaire mais également dans les milieux de loisirs, dans le milieu familial ou encore dans la vie communautaire plus largement (Odom, 2000).

1.3 De l'inclusion à la scolarisation capacitante

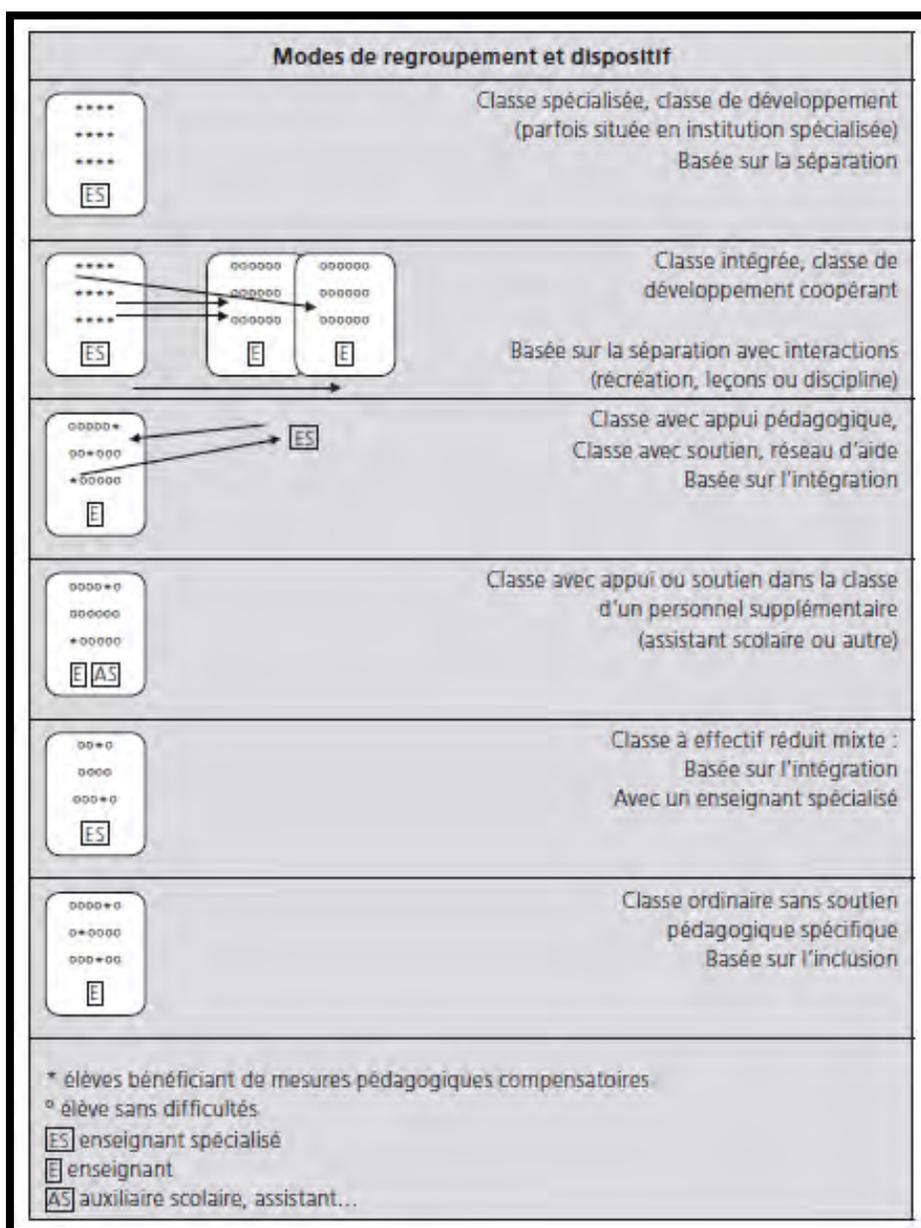
En France comme au Québec, le terme d'*inclusion* est entré dans les mœurs et est largement utilisé au niveau politique concernant les lois sur le droit à la scolarité pour tout enfant présentant un handicap. Toutefois, le conseil national d'évaluation du système scolaire (CNESCO)⁶ précise la variabilité des approches conceptuelles entre les différents pays :

Les pays à approche « essentialiste » (France, Allemagne, Belgique, etc.) considèrent le handicap comme un écart à la norme, une déficience qui doit être compensée, corrigée ou réadaptée. D'autres (Finlande, Islande, Canada, etc.) ont une approche plus « universaliste », en concevant le handicap comme une des figures de la diversité, et considèrent moins la spécificité de la personne que la capacité du système éducatif à être suffisamment accueillant et accessible, quel que soit le profil des élèves [...]. L'approche universaliste est plus marquée dans les pays à système éducatif intégratif et cohésif (pays scandinaves et anglo-saxons), visant une éducation totale des enfants, centrée sur l'autonomie et la prise d'initiative. (CNESCO, 2016, p.4)

⁶ Instance indépendante créée après la loi française du 8 juillet 2013.

Dans un récent rapport, le CNESECO souligne que même au sein des pays qui privilégient la scolarisation en milieu ordinaire des élèves à besoins spécifiques, l'éducation inclusive se résume souvent à « s'intéresser à l'accessibilité en termes d'accès à la fonction d'élève au détriment des facteurs conditionnant la réussite scolaire, la qualité de vie et le devenir » (2016, p.4). Ils déplorent le manque d'intérêt des politiques éducatives nationales pour « l'effet capacitant » des aménagements et des soutiens mis en place au niveau scolaire.

Rodriguez-Diaz (2015) a développé une réflexion autour d'une nouvelle approche conceptuelle, appelée la *scolarisation capacitante*. Selon l'auteur et ses collègues, la notion d'inclusion scolaire de tous les élèves pose problème, par les modifications radicales qu'elle suppose en termes de représentations quant à la considération de l'élève en situation de handicap. La figure 2 présente les différents dispositifs d'inclusion scolaire les plus fréquemment rencontrés.



Source : Rodriguez-Diaz, J. (2015). « Inclusion scolaire, vrai ou faux-amis ? » Vers une scolarisation capacitante des enfants en situation de handicap. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 8-14.

Figure 2. Synthèse des dispositifs d'inclusion scolaire les plus fréquents. Source : Rodriguez-Diaz (2015, p. 10).

La figure 2 met en évidence que ces dispositifs sont construits sur des modèles oscillant entre inclusion ou séparation, entre deux espaces distincts. La classe ordinaire demeurant l'espace normé, Rodriguez-Diaz souligne que « le processus

d'inclusion gagne à être présenté comme une réduction de distance et une mise à disposition de ressources supplémentaires » (2015, p. 11).

Considérant l'usage du terme anglo-saxon *inclusion* mal interprété (Armstrong, 2001), plusieurs auteurs (Ebersold & Deltraux, 2003, cité par Rodriguez-Diaz, 2015) soutiennent un renoncement sémantique de ce terme dans le but de favoriser la mise en place effective d'une scolarisation valorisée, non plus pensée comme intégrative ou inclusive mais considérée comme :

[...] une mise en compétence des personnes à travers laquelle les individus trouvent les éléments leur permettant de se penser citoyen, car trop souvent, la scolarisation des élèves en situation de handicap est portée par une vision déféctologique, accentuant la séparation entre ordinaire et spécialisé. (Rodriguez-Diaz, 2015, p. 13)

La scolarisation capacitante, qui repose sur les compétences de l'élève, est soutenue par deux piliers. Le premier, sociopolitique, est la démocratisation, c'est-à-dire le droit de l'élève d'être à l'école. Le second, éducatif, est le droit pour l'élève d'apprendre. Ce droit aux apprentissages est indispensable pour que le jeune puisse développer les connaissances, les valeurs et les compétences qui lui seront nécessaires à l'âge adulte.

Ainsi, pour ces auteurs, l'abandon de l'inclusion au profit de la scolarisation n'est pas chose aisée mais il est nécessaire. En effet, les mots traduisant notre conception du monde, un tel changement sémantique favoriserait l'initiation d'une relation d'altérité « où l'autre, “non même”, est un semblable différent et non pas un semblable moindre » (Rodriguez-Diaz, 2015, p. 13). Ces propos font fortement écho à ceux de Michelle Dawson, chercheuse autiste, qui, dans une vidéo de présentation sur l'autisme, rappelle qu'*il n'y a pas une façon optimale d'être humain*⁷.

Pour conclure cet historique concernant l'évolution des représentations sociales du handicap et des modèles conceptuels dans le champ éducatif, nous reprendrons la

⁷ Extrait de la vidéo : https://www.youtube.com/watch?v=RL_9KgOBgXg (4'20)

définition proposée par Booth et Ainscow (2002) dans leur ouvrage intitulé « *Index pour l'inclusion : développer l'apprentissage et la participation dans les écoles* » :

L'inclusion implique le changement. C'est un processus sans fin d'augmentation de l'apprentissage et de la participation pour tous les élèves. C'est un idéal auquel les écoles peuvent aspirer mais qui n'est jamais complètement atteint. Mais l'inclusion se produit dès lors que le processus d'augmentation de la participation est enclenché. Une école inclusive est une école qui est en mouvement.⁸ (Booth & Ainscow, 2002, p.3)

Cet ouvrage anglophone, librement accessible en ligne, développe une réflexion approfondie concernant l'inclusion et organisée autour de quatre aspects : (1) la définition des concepts clés ; (2) le cadre théorique ; (3) la méthodologie pour étudier l'inclusion et (4) la mise en place du processus inclusif.

Ainsi, tout en reconnaissant la portée du concept de *scolarisation capacitante*, qui sera certainement amené à se développer au cours des prochaines années, nous utiliserons le terme d'*inclusion* dans la suite de notre travail, arguant que la scolarisation capacitante n'est pas incompatible avec le cadre inclusif tel que proposé par Booth et Ainscow (2002) ci-dessus.

2. Regards sur l'inclusion en France et au Québec : similarités et différences

2.1 Situation française

Dès les années 1970, marqués et concernés par les mouvements de mainstreaming, d'intégration et d'inclusion décrits précédemment, la France et le Québec ont mis en place plusieurs lois successives visant à soutenir l'éducation des enfants en situation de handicap. Sans les détailler en intégralité, nous présentons ici les principaux textes qui ont permis des avancées significatives en matière d'inclusion de ces élèves.

En France, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975⁹ constitue le point de départ d'une politique d'intégration devenue « obligation

⁸ Traduction française libre

⁹ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

nationale ». L'article 4 de cette loi précise que « les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant, soit une éducation ordinaire, soit à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la Commission de l'éducation spéciale (CDES) ». L'intégration en milieu scolaire ordinaire est envisagée comme l'option à privilégier dès lors que les aptitudes des personnes avec handicap leur permettent de travailler dans un cadre ordinaire (Gillig, 2006 ; Hayek, 2013).

C'est toutefois la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹⁰ qui marque un tournant majeur pour la scolarisation des élèves présentant un handicap, et notamment pour les enfants et adolescents autistes (Hayek, 2013 ; Poirier & Cappe, 2016). Une définition claire du handicap est ainsi proposée :

Constitue un handicap au sens de la présente Loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. (Art. L. 114.)

La loi de 2005 mentionne clairement que le jeune en situation de handicap doit être inscrit dans l'établissement le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. Dans le cas des élèves présentant un trouble de spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle, la scolarisation individuelle est généralement envisagée et désigne, selon la Haute Autorité de Santé « [...] la scolarisation d'un élève en situation de handicap dans une classe non spécialisée d'un établissement de l'Éducation Nationale. Les conditions de cette scolarisation varient selon la nature et la gravité du handicap et peuvent se dérouler sans aide particulière ou faire l'objet d'aménagements lorsque les besoins de l'élève l'exigent (matériel pédagogique

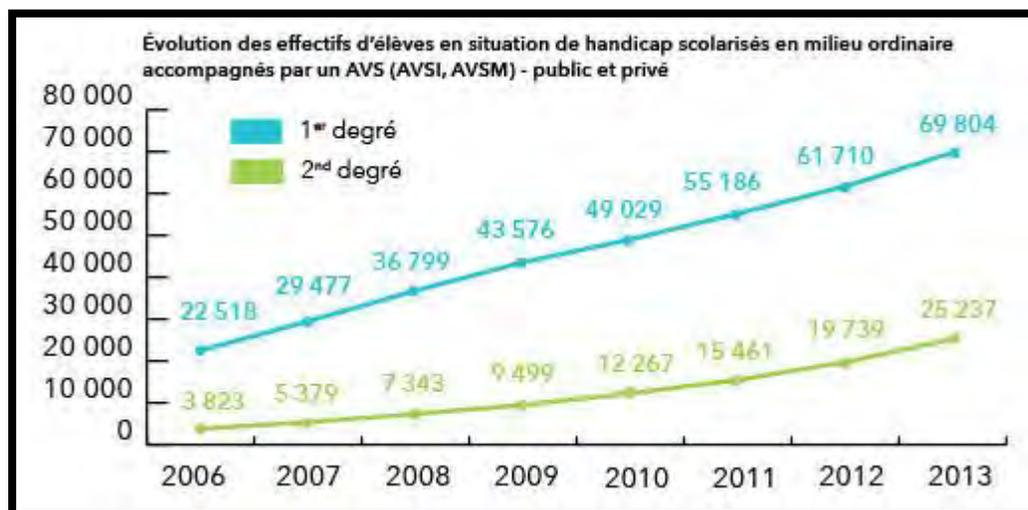
¹⁰ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

adapté, accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire individuelle, etc.) » (Haute Autorité de Santé, 2012, p. 50).

Enfin, la loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République¹¹ réaffirme le principe de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire de tous les enfants, sans aucune distinction, dès le premier article (L. 111-1). Il y est précisé que le fait d'être dans la classe n'exclut pas de bénéficier d'enseignements adaptés et est, pédagogiquement, particulièrement bénéfique. Cette scolarisation au sein de l'école ordinaire permet également aux autres élèves d'acquérir un regard positif sur la différence (Petersen, 2014). Ainsi, des dispositions sont prises concernant la formation des enseignants, la reconnaissance progressive du statut des auxiliaires de vie scolaire, la coopération entre les différents acteurs de l'inclusion ainsi que la formation des élèves aux outils numériques.

Ces changements, profonds, ont permis une augmentation considérable du nombre d'élèves à besoins particuliers dans les établissements ordinaires, tant au niveau primaire que secondaire. La figure 3 illustre l'évolution du nombre d'élèves en situation de handicap accompagnés par un AVS en milieu ordinaire, entre 2006 et 2013. Elle met ainsi en évidence que le nombre de jeunes accompagnés dans le secondaire a été multiplié par six en sept ans. Amara, Vigneron-Meleder, Delaubier, et Caraglio (2013) précisent que le taux d'aides individuelles à temps plein a baissé régulièrement dans le second degré (de 34,7 % à 17,8 % entre 2006 et 2011), particulièrement pour les élèves présentant des « troubles intellectuels et cognitifs », catégorie de handicaps dont relèvent les TSA. Enfin, le rapport du Sénateur Paul Blanc (2011) montre que les « *troubles des fonctions cognitives* » constituent la part des handicaps ayant le plus augmenté au sein de l'école ordinaire, entre 2007 et 2010.

¹¹ Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République.



Source : Ministère de l'Éducation Nationale (2014). *Rentrée scolaire 2014-2015*.

Figure 3. Evolution des effectifs d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire accompagnés par un AVS (AVS-i, AVS-m) – public et privé.

2.2 Situation québécoise

Alors que la loi française d'orientation en faveur des personnes handicapées vient d'être promulguée, en 1976 le Ministère de l'Éducation du Québec publie le Rapport Copex (Conseil Supérieur de l'Éducation, 1996). Ce document contient 62 recommandations concernant l'orientation du développement de l'éducation des enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage. Il pose les bases de *La politique pour l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, qui voit le jour en 1979. Cette politique propose trois orientations principales pour les jeunes en situation de handicap : (1) permettre l'accessibilité à un service public d'éducation, (2) donner une éducation de qualité et (3) assurer le droit aux enfants en difficulté de grandir dans le cadre le plus normal possible.

Dans les années 1980-1990, plusieurs lois suivront, visant à favoriser l'intégration scolaire et sociale des individus en situation de handicap. Tout d'abord, en 1984, l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ) publie le document *À part... égale*, un projet politique destiné à offrir des services coordonnés et accessibles à

toute personne présentant un handicap, dans les différents environnements de vie (travail, éducation, loisirs, transports, etc.) (OPHQ, 1984).

Par la suite, le Gouvernement du Québec adopte la *loi sur l'instruction publique (loi 107)* dans laquelle l'article 235 apporte un changement essentiel par rapport à la loi précédente sur l'instruction publique (Horth, 1998). En effet, cet article prévoit que :

La commission scolaire adopte [...] les normes d'organisation des services éducatifs à ces élèves qui assure l'intégration harmonieuse dans une classe ou un groupe ordinaire et aux autres activités de l'école de chacun de ces élèves lorsque l'évaluation de ses capacités et de ses besoins démontre que cette intégration est de nature à faciliter ses apprentissages et son insertion sociale et qu'elle ne constitue pas une contrainte excessive ou ne porte pas atteinte de façon importante aux droits des autres élèves. (Art. 235)

La mise à jour de la politique de l'adaptation scolaire, publiée en 1992 par le Ministère de l'Éducation du Québec permet de constater les nets progrès en matière d'intégration de ces élèves dans les classe ordinaires. Alors qu'en 1978, 58% des élèves avec handicap fréquentent une classe ordinaire au niveau primaire et 16% au niveau secondaire, ils sont respectivement 73% et 30% en 1992 (MÉQ, 1992). Dans son rapport, le ministère affirme que :

La classe ordinaire est, pour la grande majorité des élèves, un lieu particulièrement propice aux apprentissages à cause, entre autres choses, de la stimulation que constitue la fréquentation d'autres jeunes. Elle est, de plus, un moyen privilégié d'insertion dans la société. Elle devrait être le premier moyen utilisé par toutes les commissions scolaires. (Gouvernement du Québec, 1992, p.5)

En 1999, le Ministère de l'Éducation du Québec adopte le projet de loi *Une école adaptée à tous ses élèves* (MÉQ, 1999), qui vise une démocratisation de la réussite scolaire. On assiste alors aux premiers véritables mouvements d'inclusion scolaire visant à responsabiliser les élèves quant à leurs apprentissages. Dix ans après, le Gouvernement du Québec publie *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (2009). Ce document, dans la continuité des recommandations gouvernementales antérieures, poursuit le même objectif : favoriser la pleine

participation sociale des personnes en situation de handicap sur un horizon de dix ans, en promouvant une société plus inclusive, solidaire et équitable. À l'aide des plans d'action annuels produits par les ministères et les organismes publics, l'OPHQ assure le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre de la Politique, qui font l'objet de bilans annuels, produits par l'Office (OPHQ, 2017). En 2014, dans un souci de coordination des actions et afin de compléter sa mise en œuvre, le gouvernement québécois a mandaté l'OPHQ de finaliser l'élaboration du *Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux* dans lequel 63 engagements relevant des ministères et des organismes publics sont identifiés pour permettre l'atteinte des objectifs fixés par la politique *À part entière* (OPHQ, 2015).

Enfin, en 2017, le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur québécois a lancé sa *Politique de la réussite éducative* qui formule sept objectifs pour 2030, répondant à une vision commune :

Des milieux éducatifs inclusifs, centrés sur la réussite de toutes et de tous, soutenus par leur communauté, qui, ensemble, forment des citoyennes et des citoyens compétents, créatifs, responsables, ouverts à la diversité et pleinement engagés dans la vie sociale, culturelle et économique du Québec.

Ainsi, dès 1975, la France et le Québec ont été marqués par une succession de lois et de réformes visant à soutenir l'intégration des personnes en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Le Québec, en 1992, apparaît pionnier en matière d'inclusion en classe ordinaire, afin de faciliter non seulement les apprentissages mais également le développement des compétences sociales au milieu des pairs typiques et en vue d'une meilleure insertion sociale. La section suivante présente l'organisation des services scolaires au secondaire, pour les élèves ayant un TSA spécifiquement. Nous verrons comment ces lois, en France et Québec, ont structuré les services institutionnels et quels sont les défis posés par cette organisation spécifique au sein des deux systèmes scolaires.

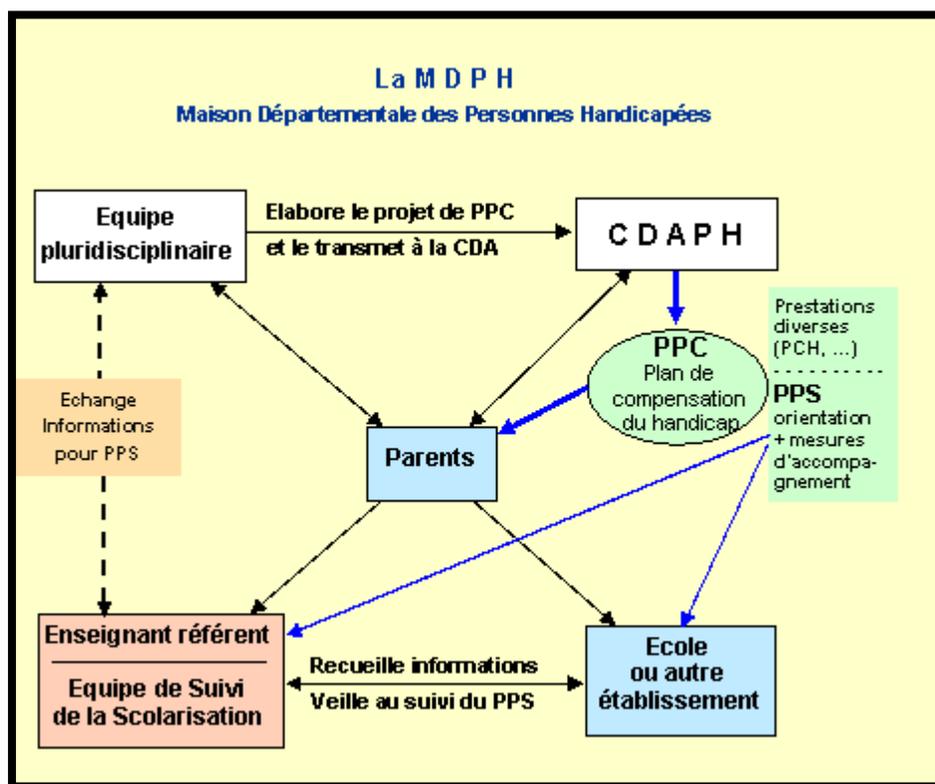
3. Organisation des services scolaires au secondaire

En raison de la multiplicité des parcours proposés aux jeunes ayant un TSA et afin de nous focaliser sur la population concernée par ce travail (les adolescents présentant un TSA sans déficience intellectuelle), seules les principales mesures mises en place pour les jeunes fréquentant une classe ordinaire seront abordées.

3.1 Parcours d'élèves : du diagnostic à l'inscription dans l'établissement scolaire

En France, lorsqu'un jeune présente un diagnostic de TSA, la famille saisit la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin que soit déterminé un parcours de formation adapté aux besoins de son enfant (accompagnement, aménagement, etc.). Ce parcours est élaboré « dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation (PPC) qui prend en considération les besoins et les aspirations de l'élève en situation de handicap tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie » (Ministère de l'Éducation Nationale, 2017). Le projet personnalisé de scolarisation (PPS), élaboré par une équipe pluridisciplinaire, est évalué au minimum une fois par an et, si nécessaire, modifié par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS), composée de l'enseignant référent, des parents et du (ou des) enseignant(s) en charge de l'enfant (Poirier & Cappe, 2016). Il « définit et coordonne les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap. » (MÉN, 2017). Parmi les mesures d'accompagnement à la scolarité, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en charge de l'évaluation de la situation du jeune peut octroyer une aide humaine, via la présence d'un(e) auxiliaire de vie scolaire (AVS) en classe. L'AVS peut-être individualisé (AVS-i) et n'intervenir qu'auprès d'un enfant ou être mutualisé (AVS-m) entre plusieurs élèves au sein de la classe. Dans le cas des TSA en milieu ordinaire, l'AVS-i est la forme d'aide humaine la plus fréquemment rencontrée (Grimm, Assouline, & Piero, 2015). D'autres mesures d'accompagnement peuvent être mises en place pour soutenir la scolarisation, dont l'attribution de matériel

informatique ou le recours à des aménagements pédagogiques (tiers-temps, photocopies des cours, etc.). La figure 4 résume ce processus d'échanges entre la MDPH, la famille et les différents acteurs de l'inclusion scolaire.



Source : <http://mafalprof.eklablog.com>

Figure 4. Synthèse du processus d'élaboration d'un projet personnalisé de compensation d'un jeune en situation de handicap, en France.

Au Québec, tous les enfants de cinq ans et plus doivent être scolarisés, et les enfants présentant un TSA peuvent l'être dès l'âge de quatre ans, et ce jusqu'à 21 ans. La demande d'inscription en classe ordinaire doit être faite par les parents, auprès de leur école de quartier. Cependant, ce n'est pas l'établissement qui avalise la décision mais la commission scolaire, c'est-à-dire l'autorité chargée de gérer les écoles sur un territoire déterminé. Elle statue sur le milieu scolaire et l'accompagnement qu'elle évalue les plus adaptés à l'élève. Selon l'association Autisme Montréal, il est fréquent que l'école attribuée soit différente de celle du quartier de départ (ATEDM, 2010). Dépendamment de son diagnostic et de ses besoins, le jeune peut bénéficier de l'aide

un accompagnateur, appelé technicien en éducation spécialisée (TES), jusqu'à 18 heures par semaine (Poirier, Paquet, Giroux, & Forget, 2005).

Notons qu'il existe, au sein de chaque commission scolaire, une personne ressource en TSA à laquelle l'école peut théoriquement faire appel si besoin. Néanmoins, le rapport d'Autisme Montréal souligne que la majorité des écoles ignore l'existence de ce spécialiste, laissant le personnel enseignant démuni face à des situations complexes pour lesquelles il n'a pas toujours les ressources (ATEDM, 2010).

Les parents ont le choix d'accepter ou de refuser la décision prise par la commission scolaire. Ils peuvent alors se tourner vers des écoles privées ou alternatives (non dépendantes de la commission scolaire) ou vers l'enseignement à domicile. Toutefois, un tel parcours n'est pas sans contrainte puisqu'il ne permet pas au jeune d'être aidé dans son cheminement, que ce soit en termes d'accompagnement en classe, de services d'intervenants (p.ex. orthopédagogue, psychoéducateur, etc.) ou encore de budget (les écoles privées ou alternatives étant souvent très onéreuses).

Ainsi, à l'inverse de la France, au Québec, les mesures d'accompagnement sont directement liées aux commissions scolaires. Ce fonctionnement québécois apparaît plus proche des recommandations internationales concernant l'évaluation des besoins et la coordination des interventions en matière d'accompagnement scolaire. Comme le précise le rapport français Komitès (2013) :

La plupart des pays européens ont adopté le modèle du Plan personnalisé, recommandé par les instances internationales, comme cadre à l'évaluation des besoins et l'orientation des enfants en situation de handicap. Ce document est en général élaboré au sein du système éducatif. (Komitès, 2013, p.12)

La France se distingue donc de ses voisins européens en confiant l'élaboration du PPS à un organisme extérieur à l'Éducation Nationale (même si l'institution y est représentée), la MDPH. Selon le *Rapport d'information sur l'application de la loi du 11 février 2005*, rédigé par les Sénatrices Mmes Champion et Debré, ce fonctionnement ne serait pas sans conséquence puisque dans certains cas, seuls 30%

des élèves en situation de handicap bénéficieraient d'un PPS. De plus, contrairement aux textes, celui-ci serait rédigé non pas par la MDPH mais par l'équipe pédagogique de l'établissement de référence de l'enfant. Enfin, les Sénatrices soulignent que ce PPS proposerait en majorité de solutions de prise en charge, sans passer par une évaluation des besoins de l'élève au préalable (Campion & Debré, 2012).

Lors des entretiens, plusieurs difficultés concernant la mise en place du PPS ont été rapportées par les parents. L'extrait ci-dessous illustre une situation particulièrement problématique, amplifiée par le fait que l'adolescent, Loïc¹², est scolarisé dans un département (limitrophe) différent de celui duquel il dépend pour la MDPH :

Père de Loïc : Il y a une petite spécificité, c'est que Loïc est sur un département, [département A] et nous on habite en [département B]. Et donc le référent a appuyé là-dessus pour dire que : « Je suis pas en très bon terme avec la MDPH de [département B], j'arrive pas à les avoir » pour rien faire avancer. Dès le début, il a dit : « Le PPS ça sert à rien, je sais pas ce que c'est »...

Mère de Loïc : En sixième, il a dit : « Que sais-je, j'en ai jamais fait de PPS ». En cinquième, il a dit « Ah oui euh... Le PPS ça ne sert à rien, on en fait pas en [département A] ». Et en quatrième il a dit « Ah oui mais euh... C'est pas à moi de le faire c'est à la MDPH de [département B] » et en troisième pareil.

Au Québec, le plan d'intervention de l'élève est considéré dans une démarche dynamique et continue, où l'élève et sa réussite sont au cœur du projet. Il s'élabore généralement en quatre phases : (1) la collecte et l'analyse de l'information ; (2) la planification des interventions ; (3) la réalisation des interventions et (4) la révision du plan d'intervention (Gouvernement du Québec, 2004). Toutefois, l'absence de rapport d'évaluation disponible quant à la mise en place effective des plans d'intervention pour les élèves québécois limite la prise de recul. Les témoignages de certains parents, recueillis durant ce travail, laissent entrevoir un décalage parfois

¹² Tous les prénoms présentés dans ce travail sont fictifs et ont été choisis par les participants (cf. annexe Y pour les aspects éthiques).

important entre l'idéal théorique proposé et l'application en pratique. Parmi les difficultés les plus fréquemment soulevées par les parents :

(1) l'inefficacité de la transmission des informations aux enseignants d'une année sur l'autre :

Père de Nathan : Les enseignants ne semblent pas être au courant. Donc année après année, c'est une frustration. Parce qu'on se dit mais pourquoi on a pris le temps de remplir un formulaire, pour vous informer... « Oui mais monsieur, ce formulaire est envoyé à la commission scolaire ».

(2) l'absence d'implication des parents et du jeune dans la mise en place du plan d'intervention :

Mère de Bob : Un plan d'intervention on est supposés se concerter, on est supposés faire ça ensemble puis trouver... [...] Mais cette année, la façon dont ça a fonctionné, ils ont envoyé une enveloppe à Bob puis ils lui ont dit : « Tiens tu donneras ça à tes parents, voilà le plan d'intervention de cette année ». Puis ils ont dit : « Si vous êtes d'accord vous signez, si vous avez des interrogations appelez-nous, puis on va comme arranger ça. ».

Pour pallier ces situations, certains parents ont donc recours à des intervenants extérieurs afin de les soutenir face à l'école :

Mère d'Édouard : [...] Tout ce que j'apportais comme éléments... « Non non on ne peut pas, non non ça ne se fait pas, non non on ne fait pas ça »... Je me suis rendu compte que c'était presque une guerre ouverte entre la direction scolaire et moi, ça fait que ce que j'ai fait à ce moment-là, c'est que j'ai rencontré l'intervenant de l'OPHQ¹³, j'ai demandé avant la rencontre : « Pouvez-vous poser cette question-là pour moi ? »... Mais comme ça venait de lui... Donc il faut user de stratégies pour arriver à nos fins.

Il convient de préciser que pour plusieurs familles de l'étude, françaises et québécoises, le plan d'intervention est bien appliqué, fait suite à une évaluation des

¹³ Office des Personnes Handicapées du Québec

besoins du jeune et tient compte des demandes des parents – rarement de celles des adolescents, qui demeurent très peu considérés dans la mise en place des plans d'intervention. Concernant ce dernier aspect, un récent rapport de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec (Montminy, 2015) mentionne que les rares études qui ont analysé l'implication des élèves avec handicap dans l'élaboration de leur plan d'intervention rapportaient que près de la moitié n'était pas conviée à participer et que le niveau de participation de ceux qui l'étaient n'était pas précisé. Il s'agit pourtant d'un droit pour l'enfant, qui, comme ses parents, doit être mis à contribution et maintenu informé des réalisations. Ce droit de bénéficier d'une prise en compte réelle, et non uniquement formelle, de son opinion est un principe reconnu par le droit international, tant dans la *Convention relative aux droits de l'enfant* (ONU, 1989) que dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (ONU, 2006).

Ainsi, ces différences entre la France et le Québec dans la mise en place des projets d'intervention mais également dans la gestion des services aux élèves (par l'institution scolaire ou par un organisme extérieur) ont des répercussions sur le choix des familles quant au type d'établissements scolaires (p.ex. public vs privé) et au recours ou non à des services de professionnels en libéral. Ces aspects seront détaillés dans la discussion.

3.2 AVS et TES : de la formation à l'accompagnement des élèves

3.2.1 Auxiliaire de vie scolaire : vers la (lente) reconnaissance d'une profession

En France, les jeunes avec TSA peuvent être accompagnés en classe par un auxiliaire de vie scolaire (AVS), individualisé dans la majorité des cas, pour un total d'heures hebdomadaires variant généralement de 10 à 25. Sa mission principale, sous l'autorité des enseignants, consiste à « comprendre les intentions pédagogiques, les méthodes et les supports d'apprentissage pour contribuer à leur adaptation et aider le jeune dans l'organisation de son travail. Il doit aussi favoriser l'expression de l'enfant, son

autonomie et encourager le développement de ses relations directes avec les personnes qui l'entourent. » (Komitès, 2013, p. 24).

Toutefois, le rapport Komitès (2013) pointe, dès l'introduction, que malgré un accroissement très important du nombre d'AVS, ces personnels d'aide humaine ne sont pas formés pour répondre adéquatement aux besoins des jeunes. En effet :

Ces personnels ont été recrutés à des niveaux de formation initiale divers et dans un cadre d'emploi précaire ne permettant pas de leur assurer une rémunération décente, de professionnaliser leur fonction et de capitaliser leur expérience. Cette situation est à l'évidence difficile pour les auxiliaires de vie scolaire, mais elle oblitère surtout la qualité, la fluidité et la continuité de l'accompagnement proposé aux jeunes en situation de handicap. (Komitès, 2013, p.5)

Ce document met en évidence deux points essentiels : (1) la nécessité de professionnaliser davantage les personnes accompagnant les personnes en situation de handicap et (2) la précarité des emplois des personnels intervenant dans la scolarisation des élèves handicapés (Gouvernement français, 2016). En effet, le recrutement des AVS sur un CDD¹⁴ ne permettant pas la reconduction au-delà de six ans d'exercice, des milliers d'élèves avec handicap se sont ainsi retrouvés sans aide humaine malgré une notification positive de la MDPH (Peillon, Pau-Langevin, & Carlotti, 2013). Suite à ces constats alarmants, le gouvernement français s'est donc engagé en faveur d'une reconnaissance du métier, en créant des postes d'accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH), dès la rentrée 2014. Ainsi, les AVS et les AESH accomplissent les mêmes tâches, mais leur recrutement et leur statut sont différents :

Les AESH bénéficient d'un contrat de droit public passé avec l'éducation nationale. Pour être embauché comme AESH, le candidat doit être titulaire d'un diplôme professionnel dans le domaine de l'aide à la personne (ou avoir exercé pendant au moins deux ans des fonctions d'aide à l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap).

¹⁴ Contrat à durée déterminée

Les AVS/CUI sont embauchés par l'Éducation Nationale sur un CUI (Contrat Unique d'Insertion) accordé par Pôle Emploi. Après deux années d'exercice auprès d'élèves handicapés, ils peuvent postuler pour un poste d'AESH. (Intégration scolaire et partenariat, 2017)

3.2.2 Technicien en éducation spécialisée : un métier de technicien au service des élèves ayant des besoins particuliers

Au Québec, les élèves en situation de handicap peuvent recevoir le soutien d'un technicien en éducation spécialisée (TES). Au sein du milieu ordinaire, son rôle consiste à :

[favoriser], par un suivi particulier et par une relation aidante, l'intégration scolaire et l'adaptation socio-affective de l'élève dans les conditions les plus favorables au développement de comportements adaptés. Il intervient dans le développement des apprentissages liés au travail scolaire selon les besoins spécifiques de l'élève tels que l'attention, la persévérance dans ses tâches ou la motivation. Il intervient également dans le développement de l'autonomie et des bons comportements sociaux et affectifs de l'élève. (Kalubi, Chatenoud, Guillemette, Larivée, & Leroux, 2015, p. 33)

En pratique, pour les élèves ayant un TSA et fréquentant le secondaire ordinaire, le support de TES se fait généralement à l'extérieur de la classe, dans l'école, lorsque l'élève en éprouve le besoin. À l'inverse des AVS en France, ces accompagnants sont titulaires d'une technique en éducation spécialisée, c'est-à-dire d'un diplôme d'études collégiales s'obtenant généralement en trois ans, suite à la validation des études secondaires. Ils reçoivent donc une formation spécifique destinée à soutenir l'adaptation, la réadaptation ou l'insertion sociale de personnes en situation de handicap (Compétences Québec, 2017).

3.3 La formation des enseignants

Bien qu'il n'existe que peu d'études françaises ou québécoises portant directement sur le point de vue de l'élève avec TSA sur son vécu de l'inclusion, plusieurs travaux récents ont été conduits concernant les perceptions, opinions et attitudes des enseignants de classe ordinaire concernant l'inclusion de ces élèves (Boujut & Cappe,

2016 ; Cappe, Smock, & Boujut, 2016 ; Cappe & al., 2012 ; Ruel, 2014). Les constats faits par les chercheurs apparaissent sensiblement similaires, en France et au Québec. Nous notons notamment :

(1) Le manque de formation des enseignants en classe ordinaire participe à une inadaptation de l'environnement, laquelle peut s'avérer préjudiciable à l'élève mais également à l'enseignant. Du fait d'un manque de soutien, d'une incompréhension et d'un manque de temps, celui-ci peut développer des attitudes négatives envers l'élève (Boujut & Cappe, 2016) ;

(2) Le manque de formation des enseignants influence leur vécu concernant l'inclusion. Le manque de connaissances contribuant à adopter des stratégies de coping dysfonctionnelles, telles que celles centrées sur l'émotion (Boujut & Cappe, 2016 ; Denis & Goussé, 2013) ;

(3) L'expérience de l'enseignant auprès d'élèves avec TSA favorise les attitudes positives envers ces derniers, comparativement aux enseignants n'ayant aucune expérience (Cappe, Smock, & Boujut, 2015) ;

(4) Les enseignants ressentent de la frustration et du stress face à leur sentiment d'incapacité à répondre aux besoins éducatifs de l'élève avec TSA et à atteindre les objectifs pédagogiques (Baghdadli, Rattaz, & Ledésert, 2011 ; Denis & Goussé, 2013). De plus, les enseignants éprouvent également de la culpabilité en raison du temps accordé au jeune ayant un TSA et des difficultés à gérer la classe en parallèle (Bélanger, 2006 ; Cappe & al., 2015) ;

(5) La formation des enseignants concernant les particularités liées au TSA doit donc se faire dès la formation initiale, afin de favoriser le meilleur ajustement de l'enseignant face à l'inclusion. Cet ajustement favorise à son tour l'inclusion sociale et les apprentissages des élèves présentant un TSA (Boujut & Cappe, 2016).

Enfin, une meilleure coordination entre les différents acteurs de l'inclusion est régulièrement citée comme un facilitateur à l'inclusion des jeunes avec TSA, tant pour les familles que pour le personnel scolaire (Komitès, 2013 ; Ruel, 2014).

PROBLÉMATIQUE

Ces trois chapitres ont permis de dresser un état des lieux de l'inclusion des adolescents ayant un TSA, de ses débuts à aujourd'hui, tant à l'international qu'en contexte francophone. Cet état de l'art a mis en évidence une forte augmentation du nombre de diagnostics posés, ayant conduit à un accroissement du nombre d'adolescents présentant un TSA dans le milieu scolaire ordinaire, notamment au secondaire (Blanc, 2011 ; Leach & Duffy, 2009 ; Poirier & Cappe, 2016 ; Tobias, 2009). Malgré cela, très peu de recherches ont cherché à donner la parole directement aux élèves TSA concernant leur vécu scolaire (Humphrey & Lewis, 2008a ; McLaughlin & Rafferty, 2014). Celles qui s'y sont intéressées, majoritairement anglophones et réalisées auprès de petits échantillons ($N < 10$), ont mis en évidence un paradoxe délicat : l'inclusion scolaire des jeunes avec TSA apparaît particulièrement stressante... tout en étant considérée comme bénéfique, sinon nécessaire pour leur permettre l'acquisition de compétences sociales au milieu de leurs pairs ordinaires (Barnard, Prior, & Potter, 2000 ; Leach & Duffy, 2009 ; Osborne & Reed, 2011 ; Saggars, 2015). Ce constat impose une réflexion approfondie et urgente, justement soulignée par Tobias (2009) : face à ces élèves de plus en plus nombreux en milieu ordinaire, il convient de se demander si les écoles répondent correctement aux besoins de cette population et quelles sont les stratégies qu'elles ont mises en place pour faciliter le bien-vécu au secondaire.

Cette préoccupation est d'autant plus nécessaire que plusieurs études ont mis en évidence des performances scolaires moindres chez les jeunes avec TSA (comparativement à leurs pairs typiques) malgré un niveau de fonctionnement intellectuel similaire (Poirier & Cappe, 2016). De plus, ce constat perdure pour les études supérieures, conduisant à de plus faibles taux de diplômés (Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004 ; Mitchell & Beresford, 2014).

Malgré ces observations, de plus en plus d'auteurs déplorent une recherche majoritairement dominée par la perspective non-autiste (MacLeod, Lewis, &

Robertson, 2013) qui étudie la réussite de l'inclusion dans ses aspects mesurables uniquement (i.e. la performance académique) au détriment des aspects sociaux ou cognitifs (Hill, 2014).

La France et le Québec, mus par cette dynamique internationale d'inclusion scolaire, connaissent également une augmentation significative du nombre d'élèves ayant un TSA dans les établissements secondaires (Godeau, Sentenac, Pacoricona Alfaro, & Ehlinger, 2015 ; Le Laidier & Prouchandy, 2012 ; Poirier & Cappe, 2016). À ce jour pourtant, les données francophones concernant le point de vue de l'élève font cruellement défaut (Godeau & al., 2015), même si plusieurs auteures québécoises ont récemment réalisé leur travail doctoral autour des transitions, tant primaire - secondaire (Leroux-Boudreault, 2017) que vers la vie adulte (Arsenault, 2014).

Partageant des liens historiques forts, la France et le Québec n'en demeurent pas moins différents concernant leurs politiques d'inclusion et leur organisation des services scolaires et de santé. La formation et le statut de l'aide humaine (AVS en France vs TES au Québec), ses modalités d'intervention auprès de l'adolescent, l'élaboration des plans d'intervention ou encore la possibilité de choisir l'établissement scolaire en fonction des services accessibles constituent autant de différences qui ne sont pas sans répercussion pour les jeunes et les parents. Ainsi, recueillir le témoignage des jeunes et de leurs parents, issus de deux contextes culturels, apparaît pertinent pour :

- (1) évaluer l'impact de ces différences politiques et culturelles sur le bien-vécu de l'inclusion ;
- (2) questionner l'efficacité des moyens mis en place au sein de chaque pays ;
- (3) proposer des pistes de réflexion concernant la transférabilité de certaines stratégies efficaces dans l'un ou l'autre des deux pays.

De plus, si nous pouvons nous réjouir de l'augmentation du nombre d'élèves avec TSA évoluant désormais en milieu ordinaire, plusieurs études et rapports français récents invitent toutefois à analyser ces résultats avec précaution, « notamment en termes de cursus et d'accès à l'emploi » (Godeau & al., 2015 ; Ebersold, 2010, 2012 ; OCDE, 2010). Godeau et al. (2015) ont mené une large enquête concernant les perceptions de la vie et du bien-être au collège chez 7023 élèves français tout-venants. Leurs résultats mettent en évidence que les jeunes collégiens ayant une maladie ou un handicap, perçus comme une « différence » par leurs camarades ordinaires, sont plus à risque d'être intimidés ou rejetés. Comparativement à leurs pairs typiques, ils présentent également une moins bonne satisfaction concernant leur vie, une santé perçue plus négative et un taux de redoublement plus important. Ce dernier aspect reflète notamment « les difficultés rencontrées par le système scolaire « ordinaire » à s'adapter aux besoins particuliers de certains élèves » (Champaloux & Young, 2015, cité par Godeau & al., 2015).

En outre, le rapport Komitès (2013) dresse un état des lieux réaliste de la situation de l'inclusion scolaire en France et formule des préconisations concernant la professionnalisation des accompagnants de vie scolaire. Il met au jour que, malgré une rapide progression, les jeunes en situation de handicap ne représentent en 2012 qu'une très faible part des lycéens (0,60%) quand bien même la loi les reconnaît comme des lycéens de plein droit. Le constat est similaire concernant l'université, où un fort abandon est observé en 1^{ère} année, comparativement à l'ensemble de la population étudiante. Enfin, le rapport pointe les écueils d'un suivi de la performance du système éducatif principalement basé sur la progression du nombre d'enfants scolarisés, sans prise en compte suffisante des « niveaux auxquels ces élèves arrivent, en termes de diplômes, d'acquisition par rapport au socle commun de connaissances ou encore par rapport à leur propre projet. » (Komitès, 2013, p.21).

Ainsi, dans un but de société inclusive et face à ces constats, la prise en compte du point de vue des élèves francophones ayant un TSA concernant leur inclusion scolaire apparaît plus que jamais comme une nécessité. Nous avons donc choisi de donner la

parole à des élèves français et québécois ayant déjà expérimenté deux ou trois années de vie scolaire au secondaire, afin de recueillir leurs témoignages mais aussi leurs conseils pour faciliter le bien vécu de l'inclusion des jeunes TSA qui entreront prochainement au secondaire.

La fin du collège représente une période charnière, où les choix d'orientation conditionnent en grande partie la suite du cursus scolaire et professionnel des adolescents. Pour les jeunes avec TSA, cette période est particulièrement critique et les choix d'orientation ne sont pas toujours faits en fonction de leurs compétences et intérêts (Cappe, Wolf, Bobbé, & Adrien, 2012; Grimm, Assouline, & Piero, 2015). Afin d'obtenir un portrait plus précis de la situation de ces adolescents, tous les participants français rencontrés lors de ce travail étaient donc scolarisés en 4^e ou 3^e. Leurs homologues québécois, d'âge similaire, étaient scolarisés en secondaire 2 ou 3. L'annexe B présente l'organisation des études spécifique à chacun des deux systèmes éducatifs. Enfin, en raison de leur rôle essentiel dans l'inclusion de leur enfant en milieu ordinaire (Cappe & Boujut, 2016 ; Dann, 2011 ; Fortuna, 2014 ; Mitchell & Beresford, 2014), les parents de ces adolescents ont également participé à cette étude, comme le détaillera la partie méthodologique.

Nous souhaitons que le recueil de leurs témoignages et de leur expertise puisse aboutir à la création d'un guide de recommandations et de formation à l'attention des principaux acteurs de l'inclusion des élèves ayant un TSA : familles, professionnels intervenant auprès des TSA mais également enseignants. Ce transfert des connaissances entre chercheurs et milieu scolaire est indispensable pour soutenir les enseignants, les (in-)former aux particularités propres aux TSA et faciliter ainsi une inclusion bien vécue par tous (Humphrey & Lewis, 2008*a* ; Jindal-Snape & al., 2006).

Notre question de recherche est donc la suivante :

Quelles sont les perceptions et expériences de ces adolescents avec TSA, reconnus en tant qu'experts, concernant leur inclusion au secondaire en milieu ordinaire, en France et au Québec ?

**PARTIE 2 : CADRE CONCEPTUEL ET OBJECTIFS DE
RECHERCHE**

1. LA PSYCHOLOGIE COMMUNAUTAIRE

1.1 Aperçu historique et éléments de définition

La psychologie communautaire voit le jour aux États-Unis, dans les années 1950. À la fin de la seconde guerre mondiale, l'Amérique connaît d'importants changements sociaux qui font naître un intérêt nouveau pour les questions d'injustice sociale (Dalton, Elias, & Wandersman, 2001 ; Rappaport, 1977). Ainsi, les discriminations subies par les minorités (religieuses, raciales, pauvres, etc.), le mouvement de dépsychiatisation et la nécessité d'offrir des soins à grande échelle aux vétérans de guerre amènent les psychologues de l'époque à repenser leurs pratiques, notamment dans le champ émergent de la santé mentale communautaire (Levin et Perkins, 1997). C'est avec cet objectif que se tient, en 1965, la conférence de Swampscott qui marquera la naissance officielle de la psychologie communautaire (Trickett, Watts, & Birman, 1993). À l'issue des échanges, les participants sont encouragés à devenir des agents actifs de changement social et à prendre appui sur les forces et les ressources des individus et des communautés (Rickell, 1987). Dans ce contexte progressiste, la psychologie communautaire devient une discipline indépendante en 1966 et prend ses distances avec le modèle médical et pathologique de la psychiatrie communautaire de l'époque (Trickett, Watts, & Birman, 1993). Elle constitue aujourd'hui une division autonome au sein de l'*American Psychological Association*, intitulée « *Society for Community Research and Action* » (Kelly, 1990).

Bien que largement développée outre Atlantique, elle demeure encore peu diffusée en France et son cadre n'est pas aussi clairement défini. De plus, la terminologie française peut amener une confusion avec la notion de « communautarisme », négativement connotée. Toutefois, au-delà de la variété des définitions proposées par les auteurs, l'objectif commun de la psychologie communautaire peut être décrit comme l'utilisation de la « compréhension des déterminants politiques et sociaux de la santé mentale pour promouvoir la qualité de vie des individus et des communautés et leur participation au développement des ressources locales » (Saïas, 2009a, p.9).

Rappelons que ce travail de doctorat vise à comprendre quelles sont les perceptions des adolescents avec TSA concernant leur inclusion au secondaire en milieu ordinaire, en France et au Québec. Dans cette optique, nous retiendrons donc la définition proposée par Dalton, Elias et Wandersman (2001) selon laquelle « la psychologie communautaire porte sur les relations entre l'individu, les communautés et la société. En intégrant la recherche et l'action accomplie en collaboration, les psychologues communautaires essaient de comprendre et d'améliorer la qualité de vie des individus, des communautés et de la société ». En effet, de par la position épistémologique adoptée, nous reconnaissons les adolescents ayant un TSA comme de réels collaborateurs de la recherche, porteurs d'une expertise qu'ils sont les plus à mêmes d'explicitier et de transmettre. De plus, l'étude des relations entre l'individu, les communautés et la société est centrale dans notre travail, l'inclusion n'étant pas un concept limité à la sphère scolaire et déconnecté des divers milieux de vie que fréquentent les adolescents. Enfin, l'une des principales retombées attendues suite à ce travail est la création d'un guide de recommandations à l'usage des principaux acteurs de l'inclusion scolaire dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme. La sensibilisation du public à la reconnaissance du potentiel des personnes ayant un TSA constitue donc un enjeu sociétal dans ce travail et la psychologie communautaire, en tant que vecteur de changement social, trouve ici toute sa pertinence.

1.2 Champs d'application de la psychologie communautaire

L'ancrage de ce travail dans le cadre de la psychologie communautaire trouve sa justification dans les cinq concepts-clés qui fondent cette discipline : (1) la notion de communauté ; (2) la conception positive de la santé ; (3) le modèle écologique de Bronfenbrenner ; (4) l'*empowerment* et (5) la participation communautaire. Sañas (2009a) rappelle que la définition du champ d'application de la psychologie communautaire ne peut se faire que par la prise en compte de deux notions qui lui sont constitutives, à savoir (1) la notion de *besoin en santé mentale* et (2) la *reconnaissance de l'expertise de l'individu*. Cette section s'attachera donc à détailler

de quelles façons ces deux notions se déclinent dans le cadre spécifique de notre recherche, avant de développer en contexte les concepts-clés de la discipline, résolument tournés vers un paradigme de reconnaissance de l'individu comme pleinement acteur de ses choix et engagé dans la vie de la cité.

1.2.1 La notion de besoin en santé mentale

Bien que les troubles du spectre de l'autisme ne soient pas considérés comme relevant d'un trouble de santé mentale, leur diagnostic doit être posé par un psychiatre, après une évaluation pluridisciplinaire de la personne, qu'elle soit enfant, adolescente ou adulte. Les critères utilisés pour diagnostiquer les TSA sont ceux définis par le DSM-5 au niveau international ou la CIM-11, de façon moins fréquente. Selon le niveau de soutien requis, la personne présentant un TSA peut se voir proposer des services relevant des institutions hospitalières et du domaine du soin. Notre position, vis-à-vis des adolescents présentant un TSA sans déficience intellectuelle, souhaite s'extraire du versant uniquement médical, tout en reconnaissant l'importance d'un travail collaboratif entre professionnels de la santé, psychologues, familles et professionnels de l'éducation pour permettre un accompagnement au plus près des besoins individuels du jeune. Dans le domaine de la santé mentale, le *besoin* d'un individu est défini en fonction du seuil au-delà duquel il requiert l'intervention de professionnels et ce seuil varie selon qu'on se place du point de vue du chercheur, du clinicien ou de l'individu (Shankand, Saiäs, & Friboulet, 2009). Le chercheur en psychologie communautaire, dans une perspective positive de promotion de la santé, joue un rôle de catalyseur des compétences afin d'anticiper les besoins et d'accompagner les individus de manière plus ergonomique et individualisée. Recenser les besoins exprimés par les participants et les stratégies qu'ils ont mis en place au fur et à mesure de leur parcours apparaît pertinent dans un contexte francophone où les recherches ne se sont pas intéressées à la prise en compte des attentes et du point de vue du jeune sur l'accompagnement qui lui est proposé – voire imposé. Selon lui, ses besoins sont-ils efficacement comblés par les services dont il bénéficie ? A-t-il été consulté sur le choix des services, en fonction de ses besoins et des aspects sur

lesquels il souhaite être soutenu, à ce moment-là de son parcours ? Ce travail s'inscrit donc dans une visée de développement des ressources communautaires basé sur le témoignage des individus pour lesquels elles sont pensées, afin d'accompagner les futurs élèves de secondaire vers un développement de leur plein potentiel.

1.2.2 La reconnaissance de l'expertise de l'utilisateur

“We cannot move theory into action unless we can find it in the eccentric and wandering ways of our daily life... stories give theory flesh and breath”
(Pratt, 1995, p. 22).

La seconde notion que questionnent les chercheurs en psychologie communautaire est celle de l'expertise en santé mentale. La reconnaissance de l'utilisateur comme collaborateur et partenaire actif de la recherche constitue l'une des clés de l'intervention communautaire, en permettant à l'individu une participation active aux débats le concernant. Dans notre travail, nous reconnaissons les adolescents ayant un TSA comme des acteurs clés dans l'équipe école inclusive (Saggers, Hwang & Mercer, 2011) et nous nous positionnons dans une optique similaire à celle de Davidson (2010), en mettant l'accent sur l'intérêt de comprendre « ce que ça fait » d'avoir des TSA plutôt que sur « à quoi cela ressemble » pour l'observateur extérieur (Davidson, 2010, p. 311). De par leurs capacités intellectuelles dans la norme ou supérieures, ces adolescents sont en mesure de donner leur point de vue et d'exprimer leurs ressentis, positifs ou négatifs, ainsi que leurs attentes et leurs appréhensions. Plusieurs auteurs se sont questionnés sur la fiabilité du témoignage des adolescents, typiquement développés ou présentant des particularités de fonctionnement, dont le TSA (Herjanic, Herjanic, Brown, & Wheatt 1975 ; Kamp-Becker, Schröder, Renschmidt, & Bachmann, 2010). Les résultats montrent généralement que les réponses des jeunes ayant un TSA sont concordantes avec celles de leurs parents ou de leurs enseignants (Fortuna, 2014), même si leurs opinions peuvent différer sur les conseils à donner ou les attentes sociales (O'Hagan et Hebron, 2017 ; Tobias, 2009). Toutefois, au-delà de la fiabilité, la question de la légitimité doit être posée. En effet,

comme l'écrivent Ferguson, Ferguson et Taylor, il y a une nécessité à donner la parole à ces adolescents, « souvent étudiés mais rarement entendus » (p. 94, 1992). Plusieurs récentes études, majoritairement anglophones, abondent en ce sens et insistent sur la pertinence de recueillir la parole des adolescents avec TSA et de s'appuyer sur leurs expériences pour formuler des recommandations à destination des politiques en matière de santé et d'éducation (Fortuna, 2014 ; Hill, 2014 ; Humphrey et Lewis, 2008 ; McLaughlin et Rafferty, 2011 ; Saggars, Hwang, & Mercer, 2011). Enfin, interroger directement les jeunes et leurs parents sur leur vécu permet qu'ils se sentent valorisés et écoutés (Tobias, 2009), aspects trop fréquemment négligés dans des recherches conçues « pour eux » et non pas « avec eux ».

1.3 Concepts-clés en psychologie communautaire

Ces bases étant posées, nous pouvons maintenant détailler l'articulation des différents concepts-clés de la psychologie communautaire dans notre travail de recherche. Du fait de l'approche choisie, trois concepts seront plus particulièrement développés : (1) le modèle écologique de Bronfenbrenner, (2) l'*empowerment* et (3) la participation communautaire.

1.3.1 La notion de communauté

Suivant la distinction proposée par Tönnies (1922) entre la notion de communauté, issue des instincts grégaires, et celle de société, née d'une volonté réfléchie, la psychologie communautaire propose une définition dynamique de la communauté, comportant quatre dimensions principales (McMillan et Chavis, 1986), précisées ci-dessous.

L'appartenance. La communauté se définit en fonction de frontières, qui séparent le groupe du non-groupe. Ainsi, les adolescents avec TSA qui évoluent en milieu ordinaire au secondaire appartiennent tous à la communauté *école*, et plus spécifiquement à la communauté *école secondaire ordinaire*. Cette dernière est notamment définie par les distinctions qui la séparent des autres communautés

scolaires, telles l'*école primaire* ou l'*école spécialisée*. Tous les participants font partie d'un *groupe-classe* et certains d'entre eux appartiennent également à un *groupe d'amis*, choisi, et défini par opposition à ceux qui ne fréquentent pas ce groupe de pairs.

Plus spécifiquement, au sein de notre population d'étude, deux distinctions méritent d'être mentionnées de par le rôle qu'elles peuvent jouer dans le vécu de l'inclusion scolaire :

(1) Les participants se distinguent les uns des autres du fait de leur appartenance culturelle, soit à la communauté québécoise, soit à la communauté française. De par son ancrage dans une perspective écologique, la psychologie communautaire permet la prise en compte du contexte culturel dans la compréhension du sens donné par les jeunes à leurs expériences scolaires. Selon Trickett, Watts et Birman (1993) :

[La psychologie communautaire] examine comment les différents contextes culturels définissent et distribuent le pouvoir et les autres ressources sociales, et s'efforce d'être explicite dans sa vision de la société et de ceux dont elle sert les intérêts.¹⁵ (p. 273)

Les témoignages des participants seront donc analysés dans une perspective écologique, afin de tenir compte des différences culturelles, d'un point de vue social mais également organisationnel (structuration des services scolaire et de santé, ressources à disposition des élèves avec TSA, etc.).

(2) Les adolescents présentant un TSA peuvent également revendiquer leur appartenance à la communauté « autiste », « Asperger » ou « TSA », par opposition aux personnes non TSA, généralement appelées « neurotypiques ».

Pour nous prémunir des risques de mésinterprétation et de confusion entre les termes « communauté » et « communautaire », nous proposons de reprendre la définition proposée par Tessier (2004), qui désigne la *communauté* comme « un groupe d'individus partageant des intérêts, des aspirations ou des systèmes de valeurs

¹⁵ Traduction française libre

communs » (p.341). Il la distingue de la *collectivité* par l'attachement non forcé des individus les uns aux autres, en raison du partage de valeurs communes et d'organisation d'actions.

Le sentiment d'influence. Il s'agit de l'influence bidirectionnelle du groupe sur l'individu et de l'individu sur le groupe. Cette double influence favorise l'émergence d'une cohésion communautaire. Dans le contexte scolaire, il s'agit pour l'élève de pouvoir être force de proposition au sein de son établissement, tant auprès des pairs que des adultes. Le groupe, en retour, contribue à la construction de l'adolescent, dans ses différentes dimensions, et influence positivement ou négativement son vécu de l'inclusion.

La satisfaction des besoins. La satisfaction des besoins concerne tant ceux propres à l'individu que ceux des autres membres de la communauté. C'est par la valorisation des accomplissements de chacun que le groupe renforce le sentiment de cohésion entre ses membres.

Le lien émotionnel entre les membres de la communauté. Enfin, selon McMillan et Chavis (1986), « le sentiment de communauté est la perception que les membres ont de leur appartenance, le sentiment que les membres ont de l'importance les uns pour les autres mais aussi pour le groupe, et une foi partagée que les besoins des membres seront satisfaits au travers de leur engagement réciproque ». Du fait des frontières définissant le sentiment d'appartenance du groupe, les membres se mettent à l'abri de la menace, « afin de ressentir une sécurité émotionnelle, dans la communauté. » (Saïas, 2009b).

Dans leur récent article portant sur les perceptions des jeunes avec TSA et de leurs parents concernant les services scolaires, Hebron et Bond (2017) soulignent l'importance des accompagnements destinés à soutenir les élèves dans leur participation à la vie scolaire. En effet, les activités de loisirs, qu'elles aient ou non lieu au sein de l'établissement scolaire, participent au bien-être des adolescents et leur permettent de développer des interactions sociales avec leurs pairs dans un contexte

non académique (Brewster et Coleyshaw, 2011). Pour les jeunes présentant un trouble de la relation sociale, les activités de loisirs constituent des situations d'apprentissage privilégiées pour favoriser l'inclusion sociale en milieu ordinaire (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012). Elles permettent notamment le développement des amitiés et leur maintien hors du contexte scolaire ainsi qu'une généralisation des compétences à d'autres situations. L'école, en tant que communauté, joue donc un rôle essentiel dans la socialisation des adolescents avec TSA et le soutien à leur participation citoyenne.

1.3.2 La conception positive de la santé

La santé a longtemps été définie par la médecine occidentale comme l'absence de maladie, avant d'intégrer l'environnement social dans sa définition (Saïas, 2009b). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la définit aujourd'hui comme « un état de bien-être physique, mental et social complet, et non pas simplement l'absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 2001). Concernant la santé mentale plus spécifiquement, la Constitution de l'OMS précise qu'il s'agit d' « un état de bien-être dans lequel l'individu peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté. » (OMS, 2001). On constate, à travers ces deux définitions, que la dimension subjective de la santé est ainsi considérée : elle est liée au degré de réalisation des besoins et aspirations de l'individu ainsi que de l'adaptation de ce dernier dans son ou ses milieux (Young, 2005). Se préoccuper du vécu des jeunes ayant un TSA et évoluant en milieu scolaire ordinaire, en interrogeant leur bien-être et leur satisfaction par rapport à leur vie scolaire et à leurs attentes, constitue ainsi une action de promotion de la santé. Elle questionne les adolescents dans une optique de prévention des risques de décrochage et de démotivation scolaire, accrus au sein de cette population (Ashburner, Ziviani, & Rodger, 2010 ; Browning, Osborne, & Reed, 2009 ; Stewart, Barnard, Pearson, Hasan, & O'Brien, 2006). Cette démarche s'intègre dans les recommandations proposées par Shankand et al. (2006) qui soulignent la nécessité d'actions de

prévention s'appuyant sur des résultats de recherche et notamment sur la connaissance des facteurs de risque associés au trouble pour pouvoir agir en amont et des facteurs de protection pour favoriser leur développement.

1.3.3 Le modèle écologique

1.3.3.1 Justification du modèle écologique pour l'étude de l'inclusion des élèves avec TSA

Le modèle écologique, aussi appelé modèle écosystémique, fut développé par le psychologue américain d'origine russe, Urie Bronfenbrenner (1979) afin d'appréhender le développement de l'être humain en relation avec les différents systèmes interconnectés dans lesquels il évolue. L'individu ne peut donc être considéré de façon isolée et son intégration, non constante, dans les différents environnements qu'il fréquente, doit être prise en compte afin de repérer les ressources, compétences ou défis qu'il rencontre au cours de son parcours et selon les contextes (Pelchat et Lefebvre, 2005, cité par Cappe et Boujut, 2017). Pour Bronfenbrenner, le développement de l'individu, qu'il soit positif (adaptation et ajustement) ou négatif (mésadaptation), dépend de la perception et du traitement qu'il fait de son environnement, ainsi que des événements et interactions qui s'y produisent (Houde, 2014). Cette approche amène le chercheur à ne pas considérer d'emblée un environnement donné comme une réalité objective mais à le considérer selon la perspective des différents acteurs. Les systèmes étant interreliés, il convient également d'appréhender une situation en prenant en compte les différents contextes impliqués. Ce modèle apparaît donc particulièrement approprié pour la présente recherche puisqu'il permet d'aborder l'inclusion selon le point de vue de l'adolescent et de ses parents et en tenant compte de la complexité des mécanismes d'influence en jeu dans l'inclusion scolaire au niveau des cinq systèmes détaillés ci-après. En effet, la complexité de l'environnement de vie des individus est prise en considération dans le modèle écosystémique et permet d'éviter l'écueil d'une conception réductrice du sujet à une problématique isolée (Hebron et Bond, 2017). Saïs (2009) rappelle qu'un

individu « peut ainsi connaître des difficultés d'adaptation dans certains environnements et développer des compétences remarquables dans d'autres » (p.11). Ces écarts de développement apparaissent particulièrement importants à investiguer dans le cas des individus présentant un trouble du spectre de l'autisme, notamment à l'adolescence où l'environnement scolaire peut se révéler anxiogène et générer pression et anxiété, du fait de la complexification des relations avec les pairs et des attentes sociales (Fortuna, 2014 ; Humphrey et Lewis, 2008a).

1.3.3.2 Interrelations entre les systèmes du modèle écologique

L'ontosystème. Dans le modèle écologique, l'ontosystème caractérise l'individu lui-même, dans ses diverses caractéristiques innées ou acquises, c'est-à-dire ses compétences, forces ou déficits (Cappe et Boujut, 2017). Parmi les variables prises en compte dans la présente recherche, les caractéristiques propres aux individus ayant un TSA sont considérées afin d'étudier leur influence sur le vécu de l'inclusion.

Le microsystème. Ce sous-système constitue l'entité communautaire la plus proche de l'individu et se construit autour de la personne en développement. Il correspond aux environnements physiques dans lesquels l'individu évolue et aux interactions qui s'y déroulent. Dans le cas des adolescents présentant un TSA, il s'agit principalement des environnements familiaux et scolaires ainsi que des services dont ils bénéficient. Cappe et Boujut (2017) rappellent que les caractéristiques d'un de ces environnements proximaux vont influencer la façon dont les autres systèmes vont s'adapter aux spécificités de l'enfant.

Le mésosystème. Le mésosystème caractérise l'interaction des différents microsystèmes (Saïas, 2009). Plus spécifiquement, les jeunes ayant des besoins spécifiques tels que les TSA sont en contact avec divers milieux qui peuvent partager et confronter les points de vue sur les meilleures stratégies pour répondre aux besoins du jeune. Une bonne communication des informations visant à proposer des solutions d'accompagnement complémentaires et adaptées apparaît donc essentielle (Pelchat et

Lefebvre, 2005), de même que la reconnaissance de l'expertise de chacun et l'établissement d'un partenariat des différents acteurs gravitant autour du jeune.

L'exosystème. Ce sous-système rassemble les structures sociales et de décision auxquelles l'utilisateur ne contribue pas directement (Pelchat et Lefebvre, 2005), tel l'environnement culturel, politique ou communautaire. À la différence des sous-systèmes précédents, la personne n'y a pas une participation active. Dans le cadre de l'inclusion des élèves présentant un TSA, les politiques gouvernementales sur le handicap et l'autisme sont incluses dans ce système : elles influencent l'avenir et le parcours scolaire de l'enfant ayant un TSA. La politique d'inclusion de l'établissement, apparaissant comme une dimension clé pour les parents et les jeunes (Hebron et Bond, 2017 ; Starr et Foy, 2012 ; Tobias, 2009) s'intègre également dans ce système. Notons qu'il existe parfois des décalages importants entre ces politiques, créant des tensions entre les divers systèmes. Cela peut par exemple se produire lorsqu'une école promeut une éthique très inclusive malgré des mesures institutionnelles peu favorables à l'octroi de ressources (humaines, logistique) à destination des élèves ayant des besoins particuliers. Le cas contraire peut également survenir, lorsque des établissements ne mettent pas de ressources suffisantes à disposition des élèves avec TSA malgré des recommandations gouvernementales claires. Dans ce second cas, les familles se retrouvent généralement dans une position délicate, à devoir insister auprès de l'école pour que les mesures de soutien auxquelles l'adolescent a droit soient respectées. Le jeune, enfin, pâtit également de la situation, n'ayant pas accès aux services scolaires qui lui sont dus et évoluant dans des environnements conflictuels ou en tension. Cet exemple permet ainsi d'illustrer comment l'existence d'un dysfonctionnement au sein de l'exosystème (ici, le décalage entre politiques gouvernementale et locale) se répercute sur tous les sous-systèmes : mésosystème (conflit entre l'école et la famille), microsystème (tensions et inquiétudes au sein de la sphère familiale) et ontosystème (conséquences pour le jeune lui-même).

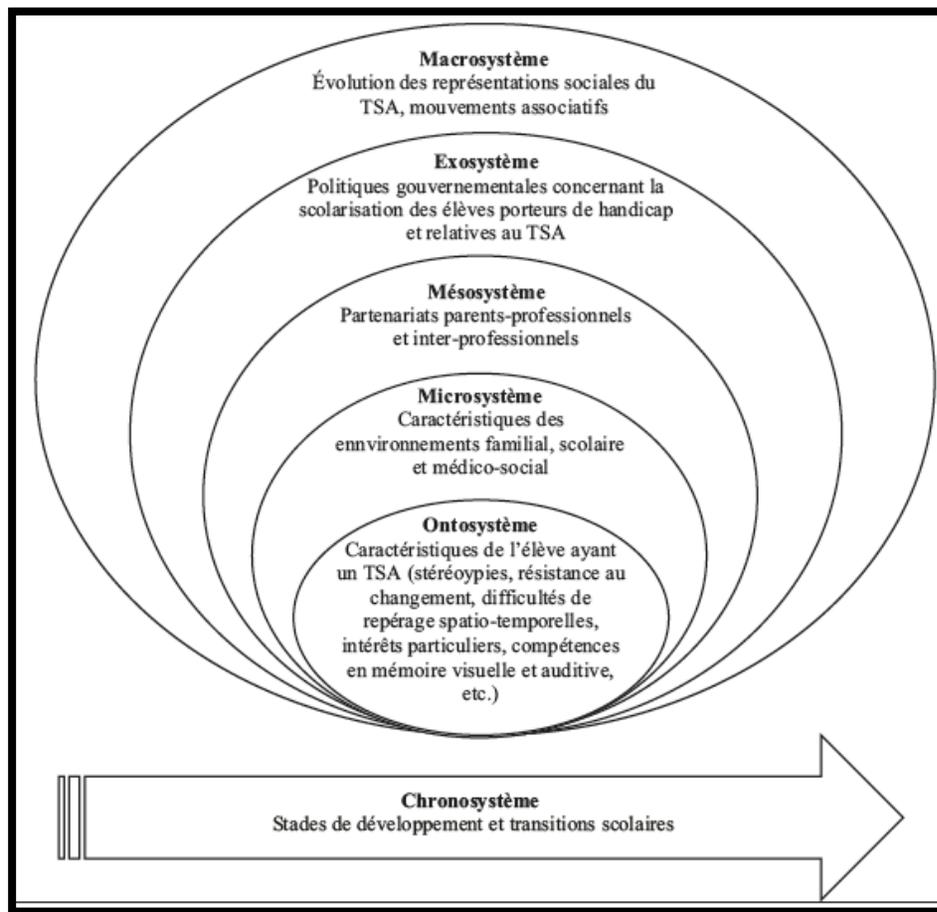
Le macrosystème. Le macrosystème englobe les strates inférieures précitées et constitue l'ensemble des valeurs, normes et croyances culturelles dans lequel la personne se développe. Ce système a une influence sur tous les autres et est, selon Pelchat et Lefebvre (2005), celui dont la stabilité est la plus compliquée à changer. C'est en effet au sein de ce système que la prise de conscience et la reconnaissance de la diversité vont être questionnées : le décalage entre les politiques d'inclusion – gouvernementales ou locales – et le ressenti des parents concernant l'accueil de leur enfant au sein des établissements scolaires ordinaires varie fortement selon les écoles (Hebron et Bond, 2017). Les différences culturelles entre la France et le Québec – tant au niveau sociétal qu'organisationnel – prennent place dans le macrosystème et leurs impacts sur le vécu de l'inclusion scolaire par les participants seront discutés.

Le chronosystème. Enfin, le chronosystème correspond à la trajectoire de vie d'un individu et aux diverses transitions rencontrées. Selon Cappe et Boujut (2017), « l'individu au cours de son développement passe par différents stades qui exigent à chaque fois des restructurations internes et externes afin de maintenir sa continuité tout en favorisant sa croissance psychosociale. ». La période du secondaire, pour les individus ayant un TSA, constitue une transition décisive que ce modèle permet d'étudier dans sa complexité. Les bouleversements propres à l'adolescence (changements hormonaux, relationnels, comportementaux) sont également pris en compte au sein du chronosystème.

Trois principes soutiennent le modèle écologique proposé par Bronfenbrenner, sur la base de ces cinq sous-systèmes et du chronosystème : (1) le développement des individus et des communautés est le produit des interactions avec les environnements ; (2) l'individu et ses différents environnements interagissent de manière continue et bidirectionnelle et (3) le produit de cette adaptation mutuelle – du sujet et de ses environnements – est un équilibre, défini par le bien-être (Saïas, 2009a). Ce dernier aspect constitue un des enjeux majeurs de notre travail : comprendre le vécu de l'inclusion, du point de vue du jeune, afin de permettre aux

adolescents avec TSA qui entreront prochainement au secondaire le meilleur épanouissement socioscolaire possible et la réalisation de leur plein potentiel.

Dans un récent article, Cappe et Boujut (2016) soulignent la pertinence de ce modèle pour l'étude de l'inclusion scolaire des jeunes à besoins particuliers, une fois définies l'ensemble des variables en jeu au sein de chacun des systèmes. Elles présentent un schéma du modèle écosystémique adapté à l'étude de l'élève ayant un TSA (cf. figure 5 ci-dessous). Selon les auteurs, ce modèle est « le seul à permettre d'englober la totalité des facteurs qui interviennent, et ce à différents niveaux et différents moments » (p. 399, 2016). Elles concluent leur article en soulignant l'importance de mener des travaux sur les défis de l'inclusion scolaire de ces élèves, douze ans après la promulgation de la loi du 11 février 2005, en vue de « favoriser l'épanouissement à l'école et les apprentissages des enfants ayant un TSA, ainsi qu'à plus long terme leur avenir scolaire et professionnel » (Cappe, Smock, & Boujut, 2015, cité par Cappe et Boujut, 2016).



Source : Cappe, É., & Boujut, É. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, 143, 391-401.

Figure 5. Adaptation du modèle écosystémique à l'élève ayant un TSA.

1.3.4 Empowerment

Dès ses débuts, la psychologie communautaire fait de l'*empowerment*, non seulement l'un de ses principaux objectifs mais aussi et surtout son *phénomène d'intérêt* (Rappaport, 1984, 1987). Ce terme, qui n'a pas de traduction exacte en français, est défini différemment selon les niveaux d'action (individuel, communautaire ou social) et les perspectives (sociale, éthique, communautaire, etc.) adoptés par les auteurs. Toutefois, nous retiendrons la définition proposée par Rappaport (1984) selon laquelle l'*empowerment* est un processus par lequel les personnes, les organisations et

les communautés (re-)prennent le contrôle et la maîtrise de leurs vies. À l'échelle de l'individu, cette définition suggère à la fois une détermination individuelle sur sa vie et une participation démocratique à la vie de la communauté (école, voisinage, etc). Par ce processus, l'individu développe des habiletés qui favorisent l'estime de soi, la confiance en soi, le contrôle et la prise d'initiative (Eisen, 1994 ; Rappaport, 1987). Retenons que l'*empowerment* est un construit dont l'application à un niveau a des répercussions sur les autres niveaux et nécessite donc l'étude du phénomène dans une perspective écologique plutôt que centrée sur l'individu. Dans son article de 1987, visant à développer une théorie de l'*empowerment* pour le champ de la psychologie communautaire, Rappaport conclue avec ce paragraphe éloquent :

Un intérêt pour l'*empowerment* est ce qui nous [les psychologues communautaires] tient ensemble en tant que communauté de scientifiques et de professionnels. L'*empowerment* est un terme qui dépasse les niveaux d'analyse, qui exprime notre vision du monde, et notre engagement dans une société diversifiée. L'*empowerment* suggère de croire en le pouvoir des individus d'être à la fois maîtres de leurs propres destins et engagés dans la vie de leurs différentes communautés. L'*empowerment* est le phénomène d'intérêt auxquelles nos théories doivent parler. (p. 141, 1987)

Ainsi, l'*empowerment* peut et doit être utilisé comme un instrument de progrès social, en se focalisant sur les forces et les capacités des individus et en dépassant la seule vision d'assistance et de réduction des déficits. Suivant cette orientation, nous souhaitons avec ce travail passer d'une démarche de « faire pour » à une démarche de « faire avec », en impliquant pleinement les adolescents et leurs familles et en s'appuyant sur leurs recommandations et expertises.

Il convient toutefois d'apporter une nuance, en précisant que l'*empowerment* ne doit pas conduire à une surresponsabilisation des individus, laquelle permettrait aux structures institutionnelles de se déresponsabiliser sans apporter le soutien requis pour que l'*empowerment* soit pleinement réalisable. En effet, dans un rapport publié en 2006, l'OMS rappelle que l'*empowerment* est « le résultat d'une interaction dynamique entre deux niveaux : le développement de compétences individuelles (internes) et le dépassement de barrières structurelles (externes) ». Dans ce processus,

les chercheurs et les professionnels qui accompagnent les adolescents avec TSA peuvent jouer un rôle de « catalyseurs des actions » (OMS, 2006) en soutenant le développement de leurs compétences leur permettant de plaider leur propre cause (Dente et Coles, 2012 ; Gillespie-Lynch, Kapp, Brooks, Pickens, & Schwartzman, 2017 ; Gillespie-Lynch & al., 2017). Ce dernier aspect est également souligné par Toor, Hanley, et Hebron (2017), dans leur revue systématique portant sur les facilitateurs, obstacles et besoins des individus avec TSA suite à leur parcours scolaire secondaire. Les auteurs mettent en évidence le manque de compétences de ces jeunes adultes pour plaider leur cause, sensibiliser le personnel à leurs particularités ou encore faire part de leurs besoins, au regard de leur fonctionnement propre. Qu'il s'agisse pour l'étudiant de demander une aide spécifique ou, au contraire, de décliner celles qui lui sont inutiles. Il s'agit donc, pour le jeune, non seulement d'acquérir ces compétences mais également d'avoir confiance en celles-ci et de se sentir capable d'agir.

1.3.5 De la participation communautaire à la participation sociale

La recherche de la participation communautaire des individus constitue le dernier pilier et objectif de la psychologie communautaire. Elle vise à accroître le sentiment d'influence et de compétence des individus au niveau de leur communauté ainsi que leur sentiment d'utilité et de responsabilité (Sañas, 2009a). Pour les jeunes avec TSA fréquentant une classe ordinaire, la communauté est avant tout l'établissement secondaire dans lequel ils évoluent avec leurs pairs. Toutefois, au-delà de la simple intégration physique en classe, se pose la question de la finalité de l'inclusion. Nous soutenons la thèse selon laquelle l'inclusion ne peut constituer une finalité en soi et se doit d'être un moyen pour préparer l'adolescent vers la vie adulte. Elle doit pour cela lui permettre de (1) bénéficier d'une éducation de qualité, au même titre que ses pairs ordinaires et (2) s'orienter professionnellement, en fonction de ses compétences et intérêts, dans une voie qui lui convienne et qui favorise sa pleine participation sociale.

La participation sociale : un concept protéiforme. Dans une recension des écrits concernant les concepts de qualité de vie et de participation sociale dans le champ de la déficience intellectuelle, Proulx (2008) propose une définition de la participation sociale, composée de deux constantes : (1) l'intégration de l'individu dans un réseau social et (2) sa contribution sociale, sous toutes ses formes.

L'intégration dans un réseau social fait référence à la notion de « faire partie » d'un groupe ou d'une entité plus large et dont l'auteur rappelle que le corollaire inverse serait l'isolement. Cet aspect revêt une importance majeure pour les adolescents présentant un TSA et dont les difficultés se situent majoritairement au niveau des interactions et de la communication sociale. Si la majorité d'entre eux ne s'isolent pas volontairement, ils sont en revanche nombreux à expérimenter un sentiment de rejet et d'exclusion de la part de leurs camarades (Brewster et Coleyshaw, 2011 ; Jones et Frederickson, 2010 ; Symes et Humphrey, 2010). L'école devrait donc pouvoir constituer un palier dans lequel le jeune peut prendre part à la vie communautaire, développer ses compétences et se sentir appartenir à un groupe. La contribution sociale recouvre quant à elle le fait de prendre une part active dans les différentes sphères de son environnement, que ce soit dans le milieu familial ou dans un contexte associatif ou professionnel.

Interaction dynamique entre participation sociale et empowerment. Pour de nombreux auteurs, il existe une relation dynamique et une influence réciproque entre les concepts d'*empowerment* et de participation sociale (Ninacs, 1995 ; Proulx, 2008 ; Proulx, Gagné, & Guay, 2006). Comme le souligne Ninacs, la participation sociale correspond à « l'ensemble des activités réalisées dans les environnements sociaux fréquentés par la personne » et dans lesquels « ces activités sont favorables à l'expression du pouvoir personnel de la personne » (Baril, Tremblay, & Tellier, 2006). Ainsi, la participation sociale apparaît comme un vecteur favorisant l'*empowerment* et pour lequel il convient de mettre en place les conditions adéquates pour que les individus augmentent et réalisent leur plein potentiel (CSBE, 2001). Proulx, Gagné et Guay (2006) identifient quatre caractéristiques que devraient

intégrer les pratiques axées sur l'*empowerment* dans le but de favoriser la participation sociale :

- (1) Reposer sur un système de croyances qui met l'accent sur les forces des individus ;
- (2) Offrir des opportunités d'assumer des fonctions multiples, valorisantes et enrichissantes ;
- (3) Disposer d'un réseau de soutien et d'entraide établi par les pairs et source de sentiment d'appartenance à la communauté ;
- (4) Bénéficier d'un leadership inspirant et talentueux engagé envers les participants et la communauté.

Ces clarifications renforcent l'idée d'interaction dynamique et d'influence réciproque : soutenir la participation sociale de l'individu lui permet d'accroître son pouvoir d'agir et impliquer l'individu dans les décisions qui le concernent accroît sa participation sociale (DSP et al., 2007 ; Baril, Tremblay, Tellier, 2006 ; Dumont, 2003). C'est donc dans cette optique d'un soutien à une plus grande prise de décisions de l'adolescent qu'a été mené ce travail.

2. POSITIONNEMENT ÉPISTÉMOLOGIQUE

Notre thèse de doctorat s'inscrit dans une perspective capacitante qui vise à soutenir l'*empowerment* et la participation sociale des adolescents ayant un TSA au sein de leurs communautés. Notre posture est une posture résolument non déficitaire du spectre autistique, abordé sous le *paradigme de la neurodiversité* (Barnes et McCabe, 2012 ; Cascio, 2012 ; Fenton et Krahn, 2007, Jaarsma et Welin, 2012). La paternité de ce terme, qui se répand rapidement sur Internet via les groupes en ligne d'adultes autistes, est souvent attribuée à Judy Singer, une sociologue diagnostiquée avec le syndrome d'Asperger (Ortega, 2009 ; Singer, 1999). Depuis, le terme est souvent employé de manière confuse et indistincte pour désigner un fait biologique, un mouvement (groupement d'individus) de justice sociale ou un paradigme (Bascom, 2012). La neurodiversité, en tant que *fait biologique*, est une reconnaissance du développement neurologique atypique comme une variation naturelle du fonctionnement humain (Jaarsma et Welin, 2012). Le *paradigme* de la neurodiversité est alors défini comme une perspective reposant sur trois principes :

(1) La neurodiversité, en tant que fait biologique, est une variation naturelle et précieuse de la diversité humaine ;

(2) L'idée qu'il existe un unique type de fonctionnement neurologique « normal » ou « sain » est une construction culturelle non valide ;

(3) Les dynamiques sociales qui se développent en faveur de la neurodiversité sont similaires à celles en faveur d'autres formes de diversité humaine (p. ex. diversité de genre, d'ethnicité ou de culture). Elles incluent notamment la lutte contre les inégalités sociales et la reconnaissance de la diversité comme source de potentiel créatif.

Ces dernières années ont vu l'émergence d'un *mouvement* de revendication pour les droits civils de toute personne présentant un trouble neurologique ou neurodéveloppemental dont : les TSA, les « troubles dys », le trouble du déficit de

l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), le trouble bipolaire, ou encore le syndrome Gilles de la Tourette.

Concernant les troubles du spectre de l'autisme plus spécifiquement, le paradigme de la neurodiversité conteste l'hégémonie du modèle médical dans lequel les TSA ne sont définis que sous l'angle du handicap, inhérent à l'individu et devant être traité et normalisé. Ses défenseurs – chercheurs et personnes avec TSA – souhaitent mettre l'accent sur les aspects positifs de cette condition et revendiquent le droit à la différence et à l'acceptation sociale (Gillespie-Lynch & al., 2017). Dans cette approche capacitante, le terme *condition(s)* est généralement préféré à celui de *trouble(s)*. Notons que du fait de l'importante diversité des tableaux cliniques au sein du spectre, la neurodiversité a davantage été revendiquée pour les individus présentant un autisme dit de haut-niveau, c'est-à-dire sans déficience intellectuelle associée.

Cette conception positive de la diversité rejoint celle défendue par les psychologues communautaires qui militent en faveur d'un changement de positionnement dans le domaine de la santé mentale (Trickett, Watts, & Birman, 1993) : dans leur pratique, le terme *diversité* remplace progressivement ceux de *minorité* ou *groupe désavantagé*, témoin d'un regard positif sur la diversité humaine, sans distinction de genre, d'âge, ou de santé. C'est ce que Jones (1990) appelle la *diversité affirmative*, qu'il définit comme « l'affirmation de la valeur fondamentale de la diversité humaine dans la société » (p. 18, 1990), précisant que favoriser la diversité augmente plutôt que diminue la qualité d'une société.

Bien que partageant cette conception positive de la (neuro-)diversité, nous ne nions pas pour autant les difficultés auxquelles les familles et les jeunes sont confrontés : au contraire. Nous dénonçons l'absence d'un système d'accompagnements coordonné, individualisé et réellement centré sur les besoins exprimés par les adolescents, tant pour eux que pour leurs familles. Ce manque d'engagement et d'une volonté gouvernementale forte compromet l'avenir de ces adultes en devenir, non seulement

au plan scolaire mais également au plan personnel et social. Sans volonté politique solide, leurs possibilités de s'affirmer en tant qu'individu, de développer une estime de soi satisfaisante et de tisser des relations sociales harmonieuses s'en trouvent diminuées. Ceci peut s'avérer d'autant plus dommageable à l'adolescence, période durant laquelle le jeune va affirmer et affiner sa construction identitaire, en fonction de ses expériences et opportunités au sein des communautés qu'il fréquente.

Dans une telle situation, comment prendre sa place de citoyen, acteur clé de sa propre vie, responsable de ses choix et impliqué dans la vie de la Cité ? Nous touchons ici, au-delà du cas particulier des troubles du spectre de l'autisme, à la notion d'équité et de justice sociale. La problématique générale de ce travail est en effet commune à bon nombre d'autres minorités, qu'ils s'agissent de jeunes présentant des handicaps (cognitifs, moteurs) ou marginalisés du fait de conditions sociales particulières (pauvreté, immigration, racisme, etc.).

Dans un récent article portant sur les méthodologies utilisées pour saisir le point de vue de l'adolescent, Armagnague et Rigoni (2016) offrent un éclairage particulièrement utile concernant les enjeux épistémologiques des recherches visant à recueillir le témoignage des jeunes. Les auteurs mettent en garde contre l'asymétrie des relations qui s'instaure généralement lorsqu'un chercheur interroge un adolescent, et dont ce dernier est souvent tributaire : asymétrie chercheur vs enquêté, adulte vs jeune, expert vs apprenant. Cette posture adultocentrée est peu favorable aux témoignages intimes et à l'instauration d'une confiance entre les deux interlocuteurs. En effet, les jeunes sont fréquemment soumis à cette asymétrie dans leur quotidien, que ce soit à l'école avec leurs enseignants, à la maison avec leurs parents ou lors d'accompagnements, avec les thérapeutes. Ce rapport de « domination » adulte-jeune qui se dessine « joue un rôle inhibant ou promet quelquefois une attitude de faux semblant peu propice à comprendre l'expérience et le vécu intime de ces jeunes » (Armagnague et Rigoni, p. 314, 2016). La désirabilité sociale, l'envie d'apparaître « normal », la supposition des réponses attendues par l'adulte sont les principaux écueils de ce rapport inégalitaire. Le défi pour le chercheur est donc

double : se défaire de la posture adultocentrée tout en conservant la rigueur scientifique nécessaire. Pour naviguer à travers cette démarche instable, nécessitant réflexivité, souplesse et humilité, les auteurs proposent deux principes :

1. Poser comme centrale la subjectivité de l'adolescent (Dubet, 1994) ;
2. Considérer comme un fait sa capacité de mobilisation politique et d'analyse du monde social.

Une fois ces deux principes pris en compte, il est possible d'entreprendre un travail qui place les adolescents dans une posture d'acteurs clés de la problématique étudiée et leur permet d'être davantage à l'initiative du recueil des données les concernant (Touraine, 1978). Leurs paroles, loin d'être considérées comme de simples « éléments de matériau » sont au contraire envisagées « comme des illustrations d'une capacité politique et citoyenne à part entière » (Armagnague et Rigoni, 2016 ; Cousin et Rui, 2011). C'est avec cette posture épistémologique qu'a été élaborée la méthodologie détaillée dans la partie 3. Elle vise avant tout à favoriser l'expression la plus authentique possible des adolescents ayant un TSA, dans le respect de leur fonctionnement, et en vue de permettre une coproduction de la connaissance. Les limites de la méthodologie utilisée seront examinées dans la discussion (cf. 2.14 *Limites*).

3. OBJECTIFS ET RETOMBÉES ATTENDUES

3.1 Objectif général

Afin de répondre à notre question de recherche, dans une perspective de psychologie communautaire, l'objectif général de ce travail est le suivant :

Comprendre l'expérience de l'inclusion scolaire au secondaire telle que vécue par les adolescents présentant un trouble du spectre autistique – reconnus en tant qu'experts – en France et au Québec.

3.2 Objectifs spécifiques

La méthodologie de recherche adoptée dans ce travail permettra de répondre aux cinq objectifs spécifiques suivants :

- (1) **Identifier** les déterminants contextuels relatifs au jeune et à son environnement qui influencent le vécu de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire des adolescents ayant un TSA, en France et au Québec.
- (2) **Analyser** les perceptions qu'ont les adolescents et leurs parents de l'inclusion scolaire au secondaire en milieu ordinaire, en France et au Québec.
- (3) **Examiner** l'influence de la perception de soi et des relations d'amitié dans le vécu de l'inclusion au secondaire en milieu ordinaire des adolescents présentant un TSA.
- (4) **Décrire** les effets de l'accompagnement et du soutien mis en place autour des adolescents sur le vécu de l'inclusion scolaire par les jeunes et sur les représentations parentales.
- (5) **Investiguer** l'impact possible des différences dans les systèmes scolaires et de services entre la France et le Québec sur le vécu des participants français et québécois (adolescents et parents).

3.3 Retombées attendues et exploitation des résultats

Pratiquement, cette recherche vise à s'appuyer sur les expériences des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme qui ont réussi à poursuivre leur scolarisation et les adultes qui les ont accompagnés pour **formuler une proposition de soutien** (publication d'un guide de formation et de recommandations à destination des familles et professionnels) pour ceux qui en sont au début de cette démarche d'inclusion.

3.3.1 Pour les adolescents ayant un TSA

(1) Bénéficier de l'expérience des participants ayant collaboré à la création du guide pour prendre du recul sur leur propre vécu de l'inclusion ;

(2) Avoir à disposition un répertoire de stratégies, conseils et outils proposés par les jeunes ou leurs parents, à utiliser en fonction de leurs besoins, intérêts ou situations ;

(3) Être soutenus dans une démarche d'*empowerment*, visant à mieux connaître leurs forces et leurs besoins, à savoir les communiquer aux instances concernées et à être pleinement acteurs dans les décisions qui les concernent ;

(4) Avoir accès à un catalogue de ressources (professionnelles, matérielles, etc.) afin de se renseigner sur leur orientation, les différentes options existantes et les démarches à réaliser.

3.3.2 Pour les familles

(1) Obtenir un portrait le plus complet possible du parcours d'inclusion au secondaire (personnes ressources, aménagements scolaires, recours possibles, préparation des transitions, etc.) ;

(2) Disposer d'un document de ressources commun avec les enseignants pour permettre une meilleure articulation des services et des soutiens à l'élève ;

(3) Disposer d'outils concrets pour aider le jeune dans les différents aspects de sa vie scolaire et sociale ;

(4) Anticiper et prévenir les difficultés plus spécifiques aux dernières années de secondaire (notamment les réorientations vers des filières techniques parfois non adaptées aux élèves avec TSA).

3.3.3 Pour les enseignants

(1) Appréhender les particularités de fonctionnement des adolescents avec TSA pour mieux y faire face et faciliter une pédagogie différenciée ;

(2) Disposer d'un document de ressources commun avec les familles pour permettre une meilleure articulation des services et des soutiens à l'élève ;

(3) Connaître les ressources existantes au sein du réseau éducatif afin de pouvoir s'y référer si besoin ;

(4) Établir au plus tôt des liens entre les principaux responsables et facilitateurs de l'inclusion scolaire du jeune avec TSA (parents, enseignants, professionnels divers, etc.).

3.3.4 Pour les professionnels d'accompagnement

(1) Appréhender l'influence de la perception de soi sur le bien vécu de l'inclusion scolaire et travailler en amont cet aspect chez les adolescents ayant un TSA ;

(2) Appréhender l'influence des relations amicales sur le bien vécu de l'inclusion scolaire et travailler en amont les habiletés sociales au secondaire ;

(3) Permettre une meilleure vision globale des accompagnements efficaces possibles pour le jeune ;

(4) Disposer d'un document à transmettre aux parents et enseignants d'adolescents ayant un TSA étant ou allant entrer au secondaire.

3.5 Pour les chercheurs en psychologie et en éducation et les chargés des politiques d'inclusion

(1) Obtenir une vision plus précise de l'impact des différences de politiques d'inclusion française et québécoise sur la qualité du vécu de l'inclusion scolaire par les jeunes du secondaire ayant un TSA, leurs parents et leurs enseignants afin de proposer des pistes de travail et solutions novatrices ;

(2) Utiliser le guide de recommandations comme support pour formuler des propositions et changements au plus près des besoins des jeunes ayant un TSA, de leurs parents et de leurs enseignants ;

(3) Poursuivre les efforts de la recherche concernant les élèves ayant un TSA au secondaire, et notamment la transition collège / lycée et l'entrée dans les études universitaires en mettant en place un suivi longitudinal des participants.

PARTIE 3 : MÉTHODOLOGIE

1. UNE APPROCHE DE RECHERCHE QUALITATIVE – DESCRIPTIVE EXPLORATOIRE

Aidée du savoir et de l'expérience, la recherche bien ordonnée s'achemine vers la découverte.

– Anonyme

Barr (s.d) définit la recherche comme étant un « effort systématique de compréhension, provoqué par un besoin ou une difficulté dont on a pris conscience, s'attachant à l'étude d'un phénomène complexe, dont l'intérêt dépasse les préoccupations personnelles et immédiates, le problème étant formulé sous forme d'hypothèse. » (cité par De Landsheere, 1976). Tel que mentionné précédemment, cette thèse de doctorat s'appuie sur le constat que de plus en plus de jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme évoluent dans des classes ordinaires au secondaire, tant en France qu'au Québec. Toutefois, très peu d'études se sont intéressées au point de vue de ces élèves sur leur vécu de l'inclusion scolaire, tant académique que sociale (Carrington, Templeton & Papinczak, 2003 ; Humphrey et Lewis, 2008 ; McLaughlin et Rafferty, 2014). Du fait de leur fonctionnement cognitif particulier, comment abordent-ils les apprentissages et les relations sociales souvent complexes à l'adolescence ? Il y a donc un besoin, rappelé par plusieurs chercheurs (Harrington, Foster, Rodger, & Ashburner, 2014 ; Saggars, 2015 ; Tobias, 2009), de prendre en compte leur expertise afin de s'appuyer sur les expériences de ces adolescents qui ont réussi à poursuivre leur scolarisation et les adultes qui les ont accompagnés pour formuler une proposition de soutien pour ceux qui en sont au début de cette démarche d'inclusion.

Pour y répondre, une méthodologie mixte a été utilisée, combinant une approche quantitative et une approche qualitative de type exploratoire-descriptif. Au regard du peu de données disponibles sur notre objet d'étude en contexte francophone, ce type de recherche qualitative apparaît pertinent. De manière générale :

La recherche qualitative [...] met l'accent sur la compréhension approfondie et élargie d'un phénomène peu connu. En accordant une place prépondérante à la perspective des participants, la recherche qualitative ouvre la voie à une connaissance intériorisée des dilemmes et des enjeux auxquels les personnes font face. Elle s'intéresse à la complexité d'un phénomène et à la façon dont les personnes perçoivent leur propre expérience à l'intérieur d'un contexte social donné. (Fortin, 2010, p. 268)

Plus spécifiquement, la recherche de type exploratoire-descriptif prend place dans un contexte de découverte (Pache-Hébert, 2015) avec l'objectif de combler un vide (Van der Maren, 1995) et de générer questions et hypothèses pour des recherches futures (Laveault, 1997 ; Trudel, Simard & Vonarx, 2007). Pour cela, les entrevues avec les spécialistes et les experts du terrain sont particulièrement recommandées. C'est dans cette optique que des entrevues semi-dirigées ont été réalisées, tant avec les parents qu'avec les jeunes. L'interaction directe entre le chercheur et les participants a été privilégiée « pour mieux comprendre le sens donné au phénomène étudié » (Savoie-Zajc, 2004, p. 148). Via l'usage du raisonnement inductif, ce travail vise à appréhender en profondeur l'expérience de l'inclusion scolaire selon le point de vue des adolescents ayant un TSA ainsi qu'à décrire précise les caractéristiques de ce groupe particulier (Laveault, 1997).

L'analyse des données quantitatives issues des analyses de l'*Échelle des Qualités de la Relation d'Amitié*, du *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* et du *Questionnaire des Forces et Difficultés* vient « enrichir et soutenir les résultats de l'étude » (Savoie-Zajc et Karsenti, 2011, p.116) en permettant une triangulation tant des sources que des données.

Il importe de rappeler que, malgré son ancrage dans une approche exploratoire-descriptive, notre thèse de doctorat est résolument orientée dans une optique de résolution de problèmes et d'amélioration de la situation des jeunes ayant un TSA et de leurs familles. Les participants sont donc placés dans un rôle d'experts de l'inclusion scolaire et leur parole est remise au centre de la recherche. L'adoption de

cette posture oriente positivement l'engagement des participants et a donc un impact sur la nature de la connaissance produite (Fayette et Bond, 2017 ; Milton, 2012).

Ce travail s'inscrit ainsi dans les champs de la recherche appliquée en neuropsychologie et en psychologie communautaire avec le souhait que les résultats obtenus puissent servir à la création d'un guide francophone de recommandations à destination des principaux acteurs concernés par l'inclusion socio-scolaire en milieu secondaire des adolescents ayant un TSA : enseignants, professionnels d'accompagnement, familles et adolescents eux-mêmes.

2. PARTICIPANTS

Cette recherche s'est déroulée en France et au Québec, entre septembre 2015 et août 2016. Les sections 2.1 et 2.2 détaillent respectivement les caractéristiques des participants en France et au Québec ainsi que les procédures de recrutement utilisées. Le tableau 2 précise les critères d'inclusion des participants, tant en France qu'au Québec.

Tableau 2
Critères d'inclusion pour les participants français et québécois

Participants français	Participants québécois
1. Avoir un diagnostic de TSA ou TED (dont syndrome d'Asperger)	
2. Être de langue maternelle française	
3. Être élève à temps plein en 4 ^e ou 3 ^e ordinaire	3. Être élève à temps plein en secondaire 2 ou 3 ordinaire

2.1 Participants en France

2.1.1 Caractéristiques des élèves participants en France

Dix-sept (17) adolescents ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, de troubles envahissants du développement (TED) ou de troubles du spectre autistique (TSA)¹⁶ ont participé à l'étude. Ils ne présentent pas de déficience intellectuelle associée. Ils sont âgés de 12 à 16 ans ($M_{\text{âge}} = 14,34$; $\text{ÉT} = 1,19$)¹⁷. Tous sont scolarisés en 4^e (N=9) ou en 3^e (N=8) à temps complet. Neuf sont accompagnés d'un(e) auxiliaire de vie scolaire entre 12 et 25 heures par semaine. Ils résident au domicile familial, dans une famille biparentale (N=16) ou monoparentale (N=1). Les tableaux 2 et 3 présentent les données signalétiques concernant les diagnostics reçus et la scolarité des participants. Il est à noter que les diagnostics présentés ici sont les diagnostics actuels des participants (cinq adolescents ayant vu leur diagnostic modifié au cours de leur parcours). L'annexe C présente les données détaillant la scolarité pour chaque participant, en France et au Québec.

2.1.2 Caractéristiques des familles participantes en France

Dix-sept (17) familles françaises ont participé à la recherche. Au total, seize mères, sept pères et trois beaux-pères ont participé aux entretiens et répondu aux questionnaires. Une famille n'a pas participé aux entretiens mais a complété deux des trois questionnaires. L'annexe D synthétise les principales données sociobiographiques concernant les familles.

2.1.3 Procédures de recrutement en France

Les participants français ont été recrutés par le biais d'associations (N=5), des Centres de Ressources Autisme (N=2), des enseignants référents (N=1), des

¹⁶ La plupart des participants ont reçu leur diagnostic selon la classification du DSM-4-TR (APA, 2000) dans lequel les troubles du spectre autistique (TSA) (APA, 2014) étaient connus sous l'appellation de troubles envahissants du développement (TED).

¹⁷ Les moyennes et écarts-types sont calculées sur la base de 16 participants français, une famille n'ayant pas renseigné cette information avec précision.

principaux de collègues (N=1), du bouche à oreille (N=2), de psychologues en libéral (N=3) et enfin par les forums de parents et de jeunes ayant un TSA (N=3). La procédure de recrutement (sollicitation et planification des rendez-vous) s'est étendue de juin 2015 à février 2016.

Les dossiers des enfants n'ayant pas d'auxiliaire de vie scolaire (n'étant donc pas nécessairement enregistrés à la Maison Départementale des Personnes Handicapées) et recrutés par le biais d'associations, des forums ou du bouche-à-oreille ont pu être consultés pour s'assurer de la validité du diagnostic de TSA. Pour les autres participants, recrutés via les Centres de Ressources Autisme (CRA), les écoles ou les psychologues en libéral, les rapports d'évaluation n'ont pas été nécessaires, les jeunes ayant été préalablement sélectionnés par des professionnels en fonction des critères d'inclusion de l'étude.

2.1.2.1 Associations, psychologues en libéral et Centres de Ressources Autisme

Afin de procéder au recrutement, une lettre de sollicitation (cf. annexe E) accompagnée de deux lettres à l'attention des parents et du jeune (cf. annexes F et G) a été envoyée aux différentes associations, CRA et cabinets de psychologie spécialisés dans l'accompagnement des troubles du spectre autistique. La sollicitation s'est d'abord faite dans la région Midi-Pyrénées entre avril et juillet 2015 avant d'être étendue à toutes les régions françaises, faute de retours suffisants de la part des structures contactées. Au total, l'ensemble des CRA français ont été informés de l'existence de la recherche, ainsi qu'une cinquantaine d'associations et une vingtaine de cabinets de psychologues en libéral. L'information a été diffusée à leur réseau de familles via les listes de diffusion, leur site Internet, leur page Facebook et oralement, en fonction des préférences de chaque structure ayant collaboré. D'autres structures ont également été contactées mais aucun retour de famille n'a été obtenu par leur biais.

La lettre de sollicitation détaillait les principaux objectifs de l'étude, le déroulement ainsi que les critères d'inclusion pour les participants. Les lettres à destination des

jeunes et des parents détaillaient ce qui était attendu des participants afin qu'ils puissent en discuter en famille et contacter le chercheur s'ils étaient intéressés. Une fois leur accord obtenu, le chercheur envoyait par courriel un bref document à l'attention du jeune détaillant les principaux thèmes abordés durant l'entretien semi-directif afin qu'il puisse s'y préparer (cf. annexe H). Cette précaution a été prise afin de permettre au jeune de limiter l'anxiété le jour de l'entretien et d'avoir un temps pour prendre du recul sur les différents thèmes abordés (Harrington, Foster, Rodger, & Ashburner, 2014).

Cette procédure de prise de contact : (1) envoi des lettres de sollicitation et explicatives, (2) échange par courriel ou téléphone avec le chercheur puis (3) envoi du document a été suivie quelque soit le mode de recrutement (forums ou structures).

2.1.2.2 Forums

Les forums de discussion autour des TSA sont des outils de plus en plus utilisés par les familles et les jeunes adultes eux-mêmes, permettant l'échange et le soutien face aux situations rencontrées. Une annonce a donc été publiée sur trois forums français concernant les TSA. Les familles intéressées avaient la possibilité de contacter le chercheur, en privé ou sur le fil de discussion, afin d'obtenir davantage de détails sur la recherche et de recevoir les lettres à destination des jeunes et des parents.

2.1.2.3 Principaux d'établissements et enseignants référents

Afin de favoriser la participation des établissements secondaires de la région Midi-Pyrénées, l'accord écrit de Madame la Rectrice de l'Académie de Toulouse, Hélène Bernard, a été préalablement obtenu (cf. annexe I), autorisant ainsi la diffusion dans les collèges de la région.

Suite à cet accord, tous les principaux des collèges publics et privés de Midi-Pyrénées ont été contactés lorsque leur site Internet fournissait une adresse courriel de contact. Une lettre de sollicitation a été personnellement adressée à chaque chef

d'établissement de la région (cf. annexe J) et accompagnée des lettres à l'attention des jeunes et des parents. Tous les enseignants référents de Midi-Pyrénées, de Bretagne, de Paris et de cinq autres départements ont été contactés (cf. annexe K).

2.2 Participants au Québec

2.2.1 Caractéristiques des élèves participants au Québec

Neuf (9) adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles envahissants du développement (TED) ou de troubles du spectre autistique (TSA) ont participé à l'étude. Ils ne présentent pas de déficience intellectuelle associée. Ils sont âgés de 13 à 16 ans ($M_{\text{âge}} = 15,3$; $\text{ÉT} = 0.83$). Huit sont scolarisés en secondaire 2 (N=2) ou 3 (N=6) à temps complet. L'un des participants est scolarisé uniquement le matin en niveau secondaire 2 ou 3 selon les matières et accompagné d'un technicien en éducation spécialisée (TES) 20 heures par semaine. Quatre rencontrent régulièrement un TES, hors de la classe, environ 30 minutes par semaine¹⁸. Ils résident au domicile familial, soit dans une famille biparentale (N=7) ou monoparentale (N=1), soit en garde alternée (N=1). Les tableaux 3 et 4 synthétisent les données relatives au diagnostic et à la scolarité des participants, en France et au Québec.

Il est à noter qu'un participant a été accepté dans l'étude, bien que n'étant pas à l'école à temps plein. En effet, en raison d'intimidations subies l'an passé, il est actuellement scolarisé à mi-temps, afin de lui permettre de se reconstruire. Sa mère travaille avec lui l'après-midi dans l'optique d'un retour en classe à temps plein pour l'année 2017-2018.

¹⁸ Pour la suite de ce travail, nous ferons référence à ce type d'accompagnement par l'expression *aide humaine / TES au besoin*.

Tableau 3
Données diagnostiques des participants français (N=16)^a et québécois (N=9)

	France	Québec
Diagnostic actuel des participants	n	n
Syndrome d'Asperger	12	2
TED (dont TED-NS)	1	4
Autisme	2	2
Âge au moment du diagnostic	Ans	Ans
Étendue	4,5 – 14,8	3 – 11,1
M _{âge}	10,6	7,8
ÉT	3,6	3,3
Comorbidités	n	n
TDA/H	4	7
Dyspraxie	4	2
Autres troubles des apprentissages	2	0
Troubles psychiatriques (trouble anxieux, dépression, TOC)	2	2
Niveau de communication ^b	M (ÉT)	M (ÉT)
Réceptive	2,86 (,51)	2,75 (,46)
Expressive	2,73 (,59)	2,62 (,51)

^a : Les données concernant l'âge du diagnostic et les comorbidités correspondent à un échantillon de 16 adolescents. Une famille n'a pas retourné les documents. ^b : Niveau de communication évalué par le chercheur suite aux entretiens, sur une échelle de Likert en trois points allant de 1 (communication difficile) à 3 (communication très satisfaisante). Abréviations utilisées : TED = troubles envahissants du développement ; TED-NS = troubles envahissants du développement non spécifiés ; TDA/H = trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ; TOC = trouble obsessionnel compulsif.

Tableau 4
Description des participants français (N=16)^a et québécois (N=9) selon l'âge la classe, le type d'établissement fréquenté et le nombre d'heures de présence hebdomadaire de l'AVS ou du TES

	France	Québec
Âge	Ans	Ans
Étendue	12,4 – 16,2	13,7 – 16,8
M _{âge}	14,3	15,3
ÉT	1,2	0,8
Classe	n	n
4 ^{ème} ou secondaire 2	9	4
3 ^{ème} ou secondaire 3	8	5
Type d'établissement	n	n
Privé	11	2
Public	6	7
AVS ou TES	n	n
0	7	4
Env. 30 minutes / semaine	0	4
12 à 15 heures	5	0
20 heures ou plus	4	1

^a Les données concernant l'âge et le nombre d'heures d'AVS concernent un échantillon de 16 adolescents. Une famille n'a pas retourné l'ensemble des documents.

2.2.2 Caractéristiques des familles participantes au Québec

Huit (8) familles québécoises ont participé à la recherche, dont une avec des jumeaux. Au total, huit mères et trois pères ont participé aux entretiens et répondu aux questionnaires. L'annexe D synthétise les principales données sociobiographiques concernant les familles.

2.2.3 Procédures de recrutement au Québec

Les participants québécois ont été recrutés par le biais d'associations (N=5), des Commissions scolaires (N=2), de la Fondation Schola MIRA (N=1) et du Réseau National d'Expertise en Troubles du Spectre de l'Autisme (RNETSA) (N=1). La procédure de recrutement (sollicitation et planification des rendez-vous) s'est étendue de décembre 2015 à avril 2016.

Les dossiers des enfants n'ayant pas été recrutés via les commissions scolaires ou la Fondation Schola MIRA ont pu être consultés pour s'assurer de la validité du diagnostic de TSA. Pour les autres participants, les rapports d'évaluation n'ont pas été nécessaires, les jeunes ayant été préalablement sélectionnés par des professionnels en fonction des critères d'inclusion de l'étude.

2.2.2.1 Associations, RNETSA et Fondation Schola MIRA

Afin de procéder au recrutement, une lettre de sollicitation (cf. annexe L) accompagnée de deux lettres à l'attention des parents et du jeune (cf. annexes M et N) a été envoyée aux différentes associations, au RNETSA et à la Fondation Schola MIRA. La procédure de prise de contact avec les familles québécoises est identique à celle suivie avec les participants français. Une affiche de participation a également été diffusée sur les divers réseaux sociaux et sites Internet des associations ayant accepté (cf. annexe O).

2.2.2.2 Commissions scolaires

Les commissions scolaires situées à moins de six heures de route de Montréal ont été contactées, via le répertoire de la Fédération des Commissions Scolaires du Québec. Une lettre de sollicitation, similaire à celle disponible en annexe L, accompagnée des lettres explicatives, leur a été adressée.

2.3 Échantillon

La procédure d'échantillonnage utilisée dans le cadre de cette recherche est non probabiliste et correspond à un échantillonnage volontaire (Statistique Canada, 2008). Cette méthode d'échantillonnage a été motivée par la taille restreinte de la population ainsi que par la difficulté à recruter des participants. Les limites de cette procédure seront discutées dans la section 2.14 *Limites*.

3. INSTRUMENTS

Afin de répondre à nos objectifs de recherche, une méthodologie mixte a été privilégiée, combinant instruments quantitatifs et qualitatifs. La diversité des outils utilisée vise à permettre une triangulation tant des sources (différents sous-groupes de participants) que des données (combinaison d'instruments au sein des sous-groupes). Ce type de méthodologie, plus holistique, est recommandé dans de nombreuses recherches portant sur les jeunes ayant un TSA en contexte scolaire (Brewster & Coleyshaw, 2011 ; Harrington, Foster, Rodger, & Ashburner, 2014 ; Jindal-Snape, Douglas, Topping, Kerr, & Smith, 2006 ; Preece, 2002 ; Toor, Hanley & Hebron, 2016). La triangulation permet en effet une augmentation de la validité et de la fiabilité des résultats obtenus (Gross, 1994).

Cette section détaille les instruments en fonction du type de participants auxquels ils s'adressent (jeunes ou parents). Rappelons que les mêmes instruments ont été utilisés pour les participants français et québécois. Seule la formulation de certains énoncés a parfois été modifiée pour s'ajuster aux spécificités du vocabulaire québécois

(exemple : *période du dîner* au lieu de *pause-déjeuner* dans le journal de bord destiné aux adolescents).

Le tableau 5 ci-dessous synthétise l'ensemble des instruments utilisés au cours de ce travail.

Tableau 5
Synthèse des instruments utilisés pour les recueils de données

Population	Instruments utilisés
Adolescents ayant un TSA	(1) Entretien semi-dirigé (2) Version francophone du <i>Profil des perceptions de soi à l'adolescence</i> (3) <i>Échelle des Qualités de la Relation d'Amitié</i> (4) Journal de bord concernant la vie scolaire
Parents d'adolescents ayant un TSA	(1) Entretien semi-dirigé (2) Version francophone du <i>Questionnaire des forces et difficultés</i> (3) Fiche signalétique (données sociobiographiques et synthèse des informations scolaires et diagnostiques), conçue par le chercheur

3.1 Instruments pour les jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme

3.1.1 *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence*

Présentation de l'instrument. Le *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* (PPSA) utilisé dans ce travail est la version canadienne francophone du *Self-Perception Profile for Adolescents* (Harter, 1988), validée par Bouffard et al. (2002).

Il s'agit d'un questionnaire multidimensionnel d'évaluation de soi qui permet d'appréhender comment un adolescent évalue personnellement sa « compétence » ou son « adéquation » dans différents domaines de sa vie, ainsi que le jugement plus général qu'il porte sur sa propre valeur en tant que personne. Il comporte 45 items, répartis au sein de 9 domaines d'estime globale de soi : (1) scolaire, (2) sociale, (3) athlétique, (4) corporelle, (5) reliée au monde du travail, (6) sentimentale, (7) reliée à la conduite et la moralité, (8) reliée aux amitiés profondes et (9) générale (cf. annexe P).

L'intérêt pour le chercheur est de mesurer du même coup, mais indépendamment, l'estime de soi globale et l'appréciation portant sur différentes facettes du concept de soi (Bariaud, 2006). Selon Harter (1988), l'estime de soi comporte des dimensions de satisfaction personnelle et de jugement de l'efficacité de son fonctionnement en divers domaines. Ainsi, contrairement aux modèles traditionnels où l'estime de soi est conceptualisée et étudiée comme un construit global, indifférencié et unidimensionnel (Coopersmith, 1967; Piers et Harris, 1960; Rosenberg, 1979), la perspective de Harter (1986) est résolument multidimensionnelle et dynamique. Elle propose en effet que l'évaluation de sa compétence par une personne peut différer grandement selon le domaine de fonctionnement considéré et que dès huit ans les enfants sont capables de différencier plusieurs domaines.

Pertinence du PPSA pour la recherche. À l'adolescence, l'estime de soi est une composante essentielle, souvent ébranlée par les bouleversements physiques et les questionnements identitaires et sociaux des jeunes (Farrugia & Hudson, 2006 ; Fourchard & Courtinat-Camps, 2013 ; Humphrey & Symes, 2011 ; McLaughlin & Rafferty, 2014). De par leurs difficultés inhérentes de communication et d'interactions sociales, les adolescents présentant un TSA sont d'autant plus à risque de voir leur estime de soi mise à mal (Fortuna, 2014 ; Huws & Jones, 2008). L'évaluer apparaît donc nécessaire pour mieux comprendre ce que vivent ces jeunes et comment cette composante – dans ses différentes dimensions – peut impacter positivement ou négativement sur l'épanouissement et la réussite scolaires.

De plus, l'évaluation de l'estime de soi par un questionnaire peut apparaître moins intrusive pour l'adolescent que lorsqu'investiguée oralement par le biais de l'entretien semi-directif.

Enfin, les individus ayant un TSA présentant souvent des difficultés à développer leurs idées lorsqu'il s'agit de parler d'eux (Bird & Cook, 2013 ; Fitzgerald & Bellgrove, 2006 ; Fritz & Happé, 1999 ; Williams & Happé, 2010), le questionnaire les guide à travers les différentes dimensions, à l'aide de questions précises. Il apporte ainsi un approfondissement et une complémentarité aux entretiens.

Complétion du PPSA. L'instrument a été remis en version papier au jeune lors de la rencontre avec la famille. Pour les quatre familles rencontrées par Skype, le document a été envoyé par courriel, avec une notice explicative et l'explication s'est faite en ligne, après l'entretien avec le jeune.

3.1.2 Échelle des *Qualités de la Relation d'Amitié*

Présentation de l'instrument. La version utilisée dans ce travail est une traduction francophone libre (réalisée par l'équipe de recherche et consultable à l'annexe Q) du *Friendship Qualities Scale* de Bukowski, Hoza et Boivin (1994). L'instrument permet d'appréhender la représentation que le jeune se fait de ses relations amicales avec une personne qu'il considère comme son meilleur ami (Alles-Jardel, Boutry & Schneider, 2001). Selon ses concepteurs (Bukowski, Hoza & Boivin, 1994), la perception individuelle du jeune constitue l'index le plus valide de la qualité de sa relation amicale. L'échelle se compose de 23 items visant à mesurer différentes dimensions de la relation amicale de l'adolescent, répartis au sein des cinq dimensions suivantes :

- (1) Camaraderie : items se focalisant sur le temps volontairement passé avec l'ami ;
- (2) Conflit : items faisant référence aux bagarres, disputes et désaccords entre amis ;
- (3) Aide : ensemble des items des deux sous-composantes, soient assistance et protection ;

(4) Sécurité : ensemble des items des deux sous-composantes, soient confiance et dépassement des problèmes ;

(5) Intimité : ensemble des items des deux sous-composantes, soient lien affectif et estimation réciproque.

Pertinence de l'EQRA pour la recherche. Parmi les difficultés inhérentes aux troubles du spectre de l'autisme se trouvent celles relatives à la communication et aux interactions sociales réciproques. Ainsi, cette absence d'intuition sociale chez les jeunes ayant un TSA peut constituer un réel frein à leur épanouissement scolaire et social (Chamberlain, Kasari & Rotheram-Fuller, 2007 ; Humphrey et Symes, 2010 ; O'Hagan et Hebron, 2017).

De manière spécifique, cet instrument permet d'appréhender plus finement la façon le jeune se sent investi et épanoui dans la relation amicale et de quelle manière cette dernière participe à une inclusion scolaire et sociale jugée satisfaisante par le jeune. L'entretien semi-directif vient compléter et approfondir les informations données par l'adolescent sur les qualités de sa relation amicale.

Complétion de l'EQRA. L'échelle a été complétée en ligne, via la plateforme *Qualtrics Research Suite*, à l'aide d'un lien anonyme et d'un mot de passe remis par courriel aux familles. Les résultats ont ensuite été exportés au format SPSS pour être analysés.

3.1.3 Journal de bord

Présentation de l'instrument. Le journal de bord est un outil exploratoire, conçu spécifiquement pour cette recherche et visant à investiguer la façon dont se déroulent les journées scolaires au secondaire d'un élève ayant un TSA. Il se présente sous un format très simple, interrogeant l'adolescent sur sa journée, les cours, les récréations et la pause méridienne, via un système de quatre cases à cocher. Une partie vide est laissée en-dessous si le participant souhaite ajouter des détails (cf. annexe R). Ce

format permet un gain de temps tout en laissant la possibilité au jeune de s'exprimer plus longuement s'il le désire.

Complétion du journal de bord. L'adolescent est invité à compléter son journal, en version papier ou électronique selon sa préférence, durant 30 jours scolaires, une fois rentré chez lui. Sur le journal de bord, l'adresse électronique créée pour la recherche est indiquée, afin que l'adolescent se sente libre de poser ses questions. Notons qu'il a été proposé aux familles de recevoir hebdomadairement un message électronique pour rappeler au jeune de remplir son journal. Cette précaution est prise car plusieurs études ayant utilisé les journaux de bord ont montré que de nombreux participants oublièrent de compléter leur journal ou l'avaient égaré avant la fin de l'étude (Fortuna, 2014 ; Humphrey & Lewis, 2008).

Pertinence du journal de bord pour la recherche. Cet outil présente plusieurs avantages non négligeables pour les jeunes avec TSA. Tout d'abord, il permet d'avoir accès à certaines informations circonstanciées qu'il peut être difficile d'obtenir autrement, notamment lors de l'entretien semi-directif (Fortuna, 2014). Ce dernier peut être considéré comme plus intrusif et plus intimidant pour un jeune présentant un handicap socio-communicatif. Passer par l'écrit peut donc constituer un moyen plus aisé pour mettre en mots certains ressentis.

De plus, les informations quotidiennement recueillies sur les différentes périodes (cours, récréation, pause méridienne et journée globale) permettent :

(1) d'observer sur une durée relativement longue comment l'adolescent vit ces périodes et si certaines récurrences sont observées. Les données étant ordonnées dans le temps, cela permet également de suivre la chronologie des événements.

(2) d'investiguer l'importance relative de chaque période sur l'estimation de la journée globale du jeune. Ces informations écrites peuvent permettre de confirmer ou de compléter certains des dires du jeune lors de l'entretien semi-directif.

En outre, le système de cases à cocher présente le double avantage d'être très simple d'utilisation (donc facile à comprendre) et rapide. Cette attention est prise pour limiter une charge cognitive supplémentaire aux participants dont les journées sont généralement fatigantes et bien remplies.

Enfin, le jeune ayant le choix d'ajouter des informations s'il le souhaite, le journal de bord peut devenir un instrument intéressant pour lui permettre de s'exprimer et prendre du recul sur sa journée.

3.1.4 Entretien semi-directif

Présentation de l'entretien semi-directif. L'entretien semi-directif (ou entrevue semi-dirigée) est une technique qualitative de recueil d'informations qui permet d'interroger les participants sur des thèmes préalablement définis et consignés dans un guide d'entretien (Quintin, 2013). Il laisse ainsi la possibilité à l'interviewé de développer ses propos à partir de questions ouvertes. Ce type d'échange a pour objectif de mieux saisir le sens d'un phénomène complexe ou d'événements tels qu'ils sont perçus par les participants et par le chercheur dans une co-construction du sens (Imbert, 2010).

Complémentaire aux outils quantitatifs, l'entrevue semi-dirigée vient enrichir et préciser les informations recueillies par ces premiers, notamment grâce aux possibilités de relances et aux interactions entre interviewé et interviewer. Elle permet également de générer des verbatim qui viennent approfondir et mettre en exergue certains des résultats obtenus quantitativement.

Dans son article, Imbert (2010) précise :

La richesse de l'entretien est conditionnée par la relation de confiance établie entre le chercheur et les informateurs. Un document de présentation de la recherche, de ses buts, de ses modalités de déroulement (durée de l'entretien), et l'engagement du chercheur à restituer la synthèse des résultats de la recherche, constituent des éléments importants qui contribuent à l'établissement de la relation de confiance.

Cet aspect a particulièrement été pris en considération afin que les participants (jeunes et parents) aient tous les éléments en main avant de s'engager pleinement dans cette recherche. Une attention spécifique a été portée à l'explication offerte aux jeunes présentant un TSA, afin de s'assurer de leur bonne compréhension. C'est dans cet objectif que la liste des principaux thèmes de l'entretien a été envoyée par courriel au jeune, avant la rencontre (cf. annexe H). Cette précaution s'est avérée utile pour plusieurs des participants, notamment ceux particulièrement anxieux.

Pertinence de l'entretien pour la recherche. Notre travail vise à comprendre le vécu de l'inclusion « de l'intérieur », du point de vue des principaux experts : les adolescents eux-mêmes. Du fait de leurs capacités cognitives, tous les participants étaient en mesure de s'exprimer et disposés à le faire. Par ailleurs, l'adolescence constitue un âge optimal pour appréhender la construction identitaire, en raison de son importance durant cette période (Cascio, 2015). Selon Baker (2006), les discours concernant l'identité autistique peuvent être encore plus significatifs chez les adolescents et sont à privilégier.

Toutefois, les difficultés de communication retrouvées chez les individus ayant un TSA peuvent s'avérer limitantes dans un échange libre avec le chercheur, de type entretien non directif. L'entretien semi-directif présente donc l'avantage d'être plus encadré et de prévoir des relances en cas de difficultés du jeune pour développer ou savoir ce que l'on attend de lui (cf. grille d'entretien en annexe S). Les précautions que nous avons prises s'inscrivent en cohérence avec les principales recommandations formulées par Harrington & al. (2013) et Preece & Jordan (2009) pour faciliter l'échange avec les jeunes ayant un TSA.

Rappelons qu'une des retombées attendues de ce programme de recherche est la publication de recommandations pour les familles et professionnels, basées sur les expériences des jeunes avec TSA au secondaire. L'entretien semi-directif constitue ainsi un outil privilégié pour recueillir la perception des participants mais également

leurs conseils et propositions d'améliorations, qui serviront de bases pour la création du futur guide.

Finalement, cet outil vient approfondir les données recueillies par le PPSA et l'EQRA concernant la perception de soi et la qualité des relations amicales des participants.

3.2 Instruments pour les parents

3.2.1 Fiche signalétique

Présentation de l'instrument. Tous les parents ont complété une fiche signalétique, spécifiquement élaborée pour les besoins de notre recherche. Ce document, disponible à l'annexe T, permet le recueil de données sociodémographiques concernant l'enfant et sa famille. Il apporte notamment des précisions sur le diagnostic, les services actuellement reçus ainsi que le parcours scolaire.

Pertinence de la fiche signalétique pour la recherche. Ce document contient des informations complémentaires concernant le parcours de l'enfant (suivi extérieur à l'école et accompagnement scolaire) ainsi que sur sa famille qui peuvent être croisées avec les données obtenues en entretien. Il permet également de recueillir des données qui auraient pu être omises lors de l'entretien (exemples : comorbidités, saut de classe, profession des parents, etc.). Les parents avaient en outre la possibilité d'ajouter toute information qu'ils jugeaient utile ou nécessaire. Enfin, ces informations ont été prises en compte comme variables indépendantes pour évaluer leur poids prédictif lors des analyses (statistique et thématique) des résultats. Le référentiel de description, présenté ci-dessous, résume l'ensemble des variables considérées dans ce travail.

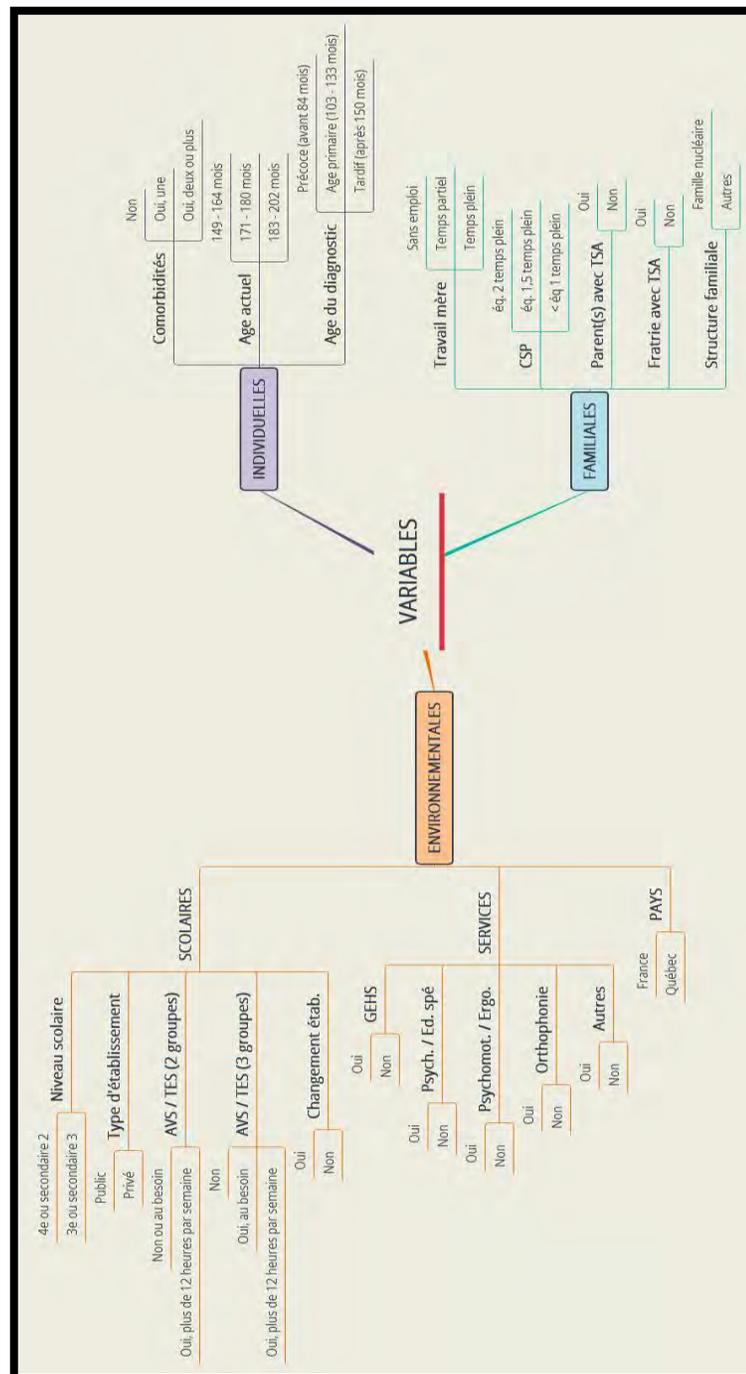


Figure 6. Référentiel de description des variables environnementales, familiales et individuelles.

3.2.2 *Questionnaire des Forces et des Difficultés*

Présentation de l'instrument. Nous avons utilisé la version francophone¹⁹ du *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ), conçu par Goodman (1997). Il s'agit d'un bref questionnaire de dépistage comportemental concernant les jeunes de 4 à 17 ans. Il est largement utilisé et validé au niveau international (Becker & al., 2004 ; Goodman, 2001 ; Janssens & Deboutte, 2009) et se décline en différentes versions selon les besoins des utilisateurs (chercheurs ou cliniciens). Le SDQ se compose de 25 items ayant trait au comportement du jeune, tant positifs que négatifs. Ces items sont répartis en cinq dimensions : (1) symptômes émotionnels, (2) problèmes de conduites, (3) hyperactivité et inattention, (4) difficultés de relation avec les pairs et (5) comportements prosociaux.

La version parentale utilisée dans cette recherche comprend une partie complémentaire afin d'investiguer l'impact des comportements dans différents environnements et situations de la vie du jeune et de sa famille. Cette version étendue fournit ainsi des informations additionnelles utiles pour les cliniciens et les chercheurs (Goodman, 1999). L'annexe U présente le questionnaire, les différentes dimensions évaluées ainsi que le système de cotation.

Pertinence de l'instrument pour la recherche. Le SDQ présente plusieurs intérêts dans ce travail. Il permet notamment de :

- (1) obtenir une représentation précise de la façon dont les parents considèrent l'impact des comportements de leur enfant sur les différents milieux de vie dans lesquels il évolue grâce au score d'impact et à la mesure du fardeau ;
- (2) vérifier l'existence d'éventuels profils cliniques types d'adolescents selon les scores obtenus dans les différentes dimensions ;

¹⁹ La version francophone est disponible gratuitement sur le site Internet du *Strength & Difficulties Questionnaire* (<http://www.sdqinfo.com/>), hébergeant les diverses versions de l'outil, les guides de cotation, les articles de référence ainsi que les normes pour plusieurs pays.

(3) comparer et croiser ces résultats aux données obtenues lors des entretiens et questionnaires aux adolescents afin de dresser un portrait le plus précis possible des difficultés rencontrées par les familles.

Complétion du SDQ. Le questionnaire a été complété en ligne, via la plateforme *Qualtrics Research Suite*, à l'aide d'un lien anonyme et d'un mot de passe remis par courriel aux familles. Les résultats ont ensuite été exportés au format SPSS pour être analysés.

3.2.3 Entretien semi-directif

Présentation de l'instrument. La section 3.1.4 détaille la présentation et l'utilité de l'entretien semi-directif dans ce travail. Le recours à l'entretien semi-directif où le chercheur « se [laisse] guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant » (Savoie-Zajc, 2010, p. 340) apparaît particulièrement approprié pour recueillir le témoignage des parents d'adolescents ayant un TSA.

Pertinence de l'entretien avec les parents pour la recherche. Tout d'abord, les parents sont souvent les personnes qui connaissent le mieux leur enfant. À force de recherches et de démarches, ils ont développé de bonnes connaissances concernant d'une part leur enfant et d'autre part les réseaux associatifs et institutionnels. Cette double expertise fait d'eux des informateurs précieux. Ils sont souvent désireux de témoigner pour partager sinon leur quotidien du moins les difficultés rencontrées et stratégies mises en place pour eux et leur enfant. Par ailleurs, ils permettent d'obtenir un portrait global du parcours de leur adolescent, sur les plans scolaire, médical et des services.

De plus, en interrogeant les parents, nous souhaitons comprendre comment ils accompagnent leurs enfants dans le processus d'inclusion scolaire et donc d'accès à l'autonomie. En outre, mettre en comparaison leur vision celle de leurs enfants

apparaît comme une méthode pertinente pour recueillir le plus d'informations possibles et croiser les regards.

Enfin, l'entretien permet de compléter les données quantitatives obtenues avec le questionnaire des forces et des difficultés en approfondissant certains thèmes qui nous paraissent pertinents à une meilleure compréhension des stratégies d'inclusion des adolescents TSA évoluant en milieu scolaire ordinaire.

3.3 Élaboration des grilles d'entretien

L'analyse des écrits recensés au chapitre 2 a permis d'identifier huit thèmes généraux, particulièrement récurrents dans la littérature: (1) organisation et vie scolaire, (2) fonctionnement académique, cognitif et socio-émotionnel de l'adolescent, (3) relations avec le personnel scolaire, (4) relations avec les pairs, (5) passions, motivation et choix d'orientation, (6) construction identitaire de l'adolescent, (7) vie familiale et (8) diagnostic et services.

3.4 Analyse des données à l'aide du logiciel SPSS version 18.0

SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) est un logiciel d'analyse statistique, classiquement utilisé en sciences humaines et sociales et en médecine. Les résultats issus des trois questionnaires ont été analysés à l'aide de ce logiciel. Les analyses statistiques effectuées sont présentées en détails dans la partie 4 *Résultats*.

4. PROCÉDURE DU RECUEIL DE DONNÉES

4.1 Pré-enquête

Suite à la revue de littérature, deux grilles d'entretien ont été élaborées : une pour les adolescents et une pour leurs parents (cf. Annexe V). Afin de (1) vérifier leur pertinence et leur compréhension par les différents participants, (2) évaluer la durée moyenne des entretiens, (3) vérifier la faisabilité des entretiens en termes d'attention et de motivation pour le jeune, ces grilles ont été testées auprès d'un jeune participant

français, connu du chercheur, et de ses parents. Cet adolescent étant né en fin d'année et l'entretien s'étant déroulé en septembre 2015, cela a permis de vérifier la compréhension des questions d'entretien par un participant légèrement plus jeune (12,9 ans) que la moyenne des autres participants ($M_{\text{âge}} = 14,71$; $ÉT = 1,17$).

L'entretien s'est déroulé à domicile, après avoir expliqué le déroulement et les objectifs de la recherche aux parents et à l'adolescent. Suite à ces deux entretiens préliminaires, plusieurs modifications mineures ont été apportées pour chacune des grilles. En effet, plus de 85 % des questions sont restées identiques et les changements ne concernent majoritairement que des reformulations ou le retranchement de certaines questions, redondantes. Pour cette raison et du fait de l'importante difficulté à recruter des participants, il a été décidé de ne pas exclure ce participant et ses parents de l'étude.

4.2 Étapes de la recherche sur le terrain

Suite à la pré-enquête, la recherche sur le terrain s'est déroulée en cinq étapes, synthétisées dans le tableau 6 ci-dessous :

Tableau 6
Étapes de la recherche de terrain auprès des participants français et québécois

Étape	Description	Période
Temps 1 (T1)	Prise de contact avec la famille	Juin 2015 à avril 2016
Temps 2 (T2)	Prise de rendez-vous avec la famille	Septembre 2015 à avril 2016
Temps 3 (T3)	Envoi des liens vers les questionnaires en ligne	Février 2016 à avril 2016
Temps 4 (T4)	Rencontre avec la famille	Septembre 2015 à mai 2016
Temps 5 (T5)	Réception des divers documents	Octobre 2015 à août 2016

La prise de contact avec la famille (T1) s'est faite à mesure de la diffusion de la recherche au sein des différents réseaux sollicités. Suite à un premier contact, par courriel ou par téléphone, il leur a été proposé de recevoir par courriel un document détaillant plus précisément ce qui était attendu de chacun des participants. Cette précaution a été prise afin de diminuer les risques de mortalité expérimentale en s'assurant que les divers membres de la famille impliqués (particulièrement le jeune) étaient motivés pour participer à l'ensemble de la recherche (entretiens, questionnaires et journal de bord).

La prise de rendez-vous (T2) s'est ensuite faite par téléphone ou courriel. Dès leur mise en ligne, les liens vers les questionnaires en ligne (*Échelle des Qualités de la Relation d'Amitié* et *Questionnaire des Forces et Difficultés*) ont été envoyés par courriel à chacune des familles participantes (T3). Pour certaines familles, recrutées avant la mise en ligne des questionnaires, la rencontre en présence (T4) s'est faite avant la phase (T3).

La rencontre avec les familles (T4) a majoritairement eu lieu à leur domicile, tant pour faciliter l'organisation des participants que pour leur permettre d'être dans un

environnement connu et tranquille. Les rencontres se sont déroulées de la façon suivante :

- (1) Présentations respectives du chercheur et des membres de la famille et période de questions ;
- (2) Explication des objectifs de la recherche, déroulement de la rencontre et signature des consentements éthiques de participation (cf. annexes W et X) ;
- (3) Remise et explication des documents : fiche signalétique pour les parents, journal de bord et *Profil des Perceptions de soi à l'Adolescence* pour le jeune ;
- (4) Entretiens semi-dirigés (jeune et parents) ;
- (5) Retour sur la rencontre et bilan sur la suite du déroulement de l'étude.

Concernant les entretiens avec les adolescents, ils se sont généralement déroulés en tête-à-tête avec le chercheur, dans un endroit choisi par le jeune. Leur durée a varié de 34 à 105 minutes ($M = 62,6$; $ÉT = 16,9$). Pour cinq participants, la mère était présente, soit à la demande du jeune ($N=2$), soit du fait des contraintes matérielles ($N=3$). Dans tous les cas, il a été demandé aux parents d'intervenir le moins possible, ce que tous ont respecté. Dans un cas, la mère s'est volontairement absentée au moment où nous avons abordé les questions ayant trait à la perception de soi.

Suite à chaque entretien avec un adolescent, une synthèse « à chaud » a été rédigée, afin de noter nos observations, remarques et ressentis. Elle comprenait six parties : (1) aspects psychomoteurs, (2) aspects sociaux, (3) aspects communicationnels (expressifs et réceptifs), (4) aspects émotionnels, (5) dynamique familiale et (6) observations diverses. Un bilan de l'entretien avec les parents a également été ajouté sur la fiche de chacun des participants.

La phase de réception des documents (T5), par courrier ou voie électronique, s'est étendue d'octobre 2015 à août 2016. Plusieurs relances par courriel ont parfois été nécessaires. Malgré cela, une famille n'a complété aucun questionnaire.

Ce travail de recherche a respecté les aspects éthiques détaillés dans l'annexe Y.

5. CRITÈRES DE RIGUEUR MÉTHODOLOGIQUE

Pour mener à bien cette recherche, d'approche mixte, plusieurs précautions ont été prises afin d'observer la plus grande rigueur scientifique possible. Savoie-Zajc (2011) mentionne quatre critères méthodologiques pour juger de la rigueur d'une recherche qualitative : (1) crédibilité, (2) transférabilité, (3) fiabilité et (4) confirmation. Après les avoir brièvement présentés, nous précisons de quelles façons notre travail se positionne face à ceux-ci.

La crédibilité (ou validité interne) renvoie à la plausibilité des résultats issus de la recherche. Ce critère vient vérifier si les résultats dépeignent un « portrait authentique de ce [qui a été] observé » (Miles et Huberman, 2003, cité par Doucet, 2016). Dans ce travail, la triangulation des sources de données et des méthodes a permis d'augmenter la crédibilité de l'étude. L'ajout de citations dans la présentation des résultats contribue également à une meilleure compréhension du sens des données par le lecteur.

La transférabilité (ou validité externe) renvoie à la possibilité de généraliser les résultats à d'autres populations ou milieux. Pour assurer au mieux la validité externe, la population et le contexte de déroulement du projet de recherche ont été particulièrement détaillés dans ce manuscrit. Cet aspect a d'autant plus été pris en compte que le manque de précisions dans la description des participants et des méthodologies utilisés dans le champ de la recherche qualitative auprès des adolescents ayant un TSA a été souligné par Fayette et Bond (2017) dans leur revue systématique consacrée à cette thématique.

La fiabilité renvoie au fait que les données doivent entretenir un rapport optimal avec le réel (Van der Maren, 2004). Pour ce faire, il convient de s'assurer de la stabilité et de la cohérence du protocole de recherche. Celui-ci a été décrit de manière exhaustive et a été assuré par une seule personne. La question de recherche en lien avec les objectifs général et spécifiques qui ont guidés ce travail a été clairement explicitée.

Enfin, la confirmation renvoie au « processus d'objectivisation mis en place pendant et après la recherche » (Savoie-Zajc, 2011, p. 141). Les données ont été recueillies et analysées avec le plus de rigueur possible. Les biais potentiels liés à la méthodologie employée dans ce travail seront discutés dans la section 2.14 *Limites*.

PARTIE 4 : RESULTATS

CHAPITRE 1 : ANALYSE DES RÉSULTATS ISSUS DES QUESTIONNAIRES

SECTION 1 : Description des parcours scolaire, diagnostique et de services des familles en France et au Québec

Objectif de la section 1

La fiche signalétique ainsi que les entretiens permettent de dresser un portrait précis du parcours diagnostique, scolaire et de services des familles d'adolescents avec TSA, en France et au Québec. Cette première partie de résultats fournit une description objective et quantifiée de ces parcours, tant dans les similarités que dans les différences observées, pour les 24 adolescents pour lesquels nous disposons des données sociodémographiques.

1.1 Parcours diagnostique

Comme le présentait le tableau 3, l'âge auquel s'est fait le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme varie fortement en fonction des participants, entre 3 et 14,8 ans. En France, 82% des participants présente un diagnostic de syndrome d'Asperger, établi généralement par un Centre de Ressources Autisme ou une structure hospitalière. On constate que la moitié des adolescents ont été diagnostiqués après 12 ans et demi, c'est-à-dire après leur entrée au secondaire. Au Québec, les diagnostics posés sont plus variés et seuls 2 adolescents sur 9 ont un diagnostic de syndrome d'Asperger. Pour deux tiers des participants québécois, le diagnostic a été posé par un pédopsychiatre en libéral, majoritairement avant 7 ans. Cette différence concernant l'âge du diagnostic est significative entre les deux pays, lorsque les participants sont répartis en 3 groupes selon leur âge au moment du diagnostic : précoce (avant 84 mois), 8 – 11 ans (entre 106 et 133 mois) et tardif (après 150 mois) ($F(23,1) = 5,59$; $p = .027$) (cf. figure 6 Référentiel de description).

À l'exception d'un adolescent, tous les participants québécois présentent au moins une comorbidité associée. Sept sur neuf présentent un TDA/H, dont quatre pour lesquels un trouble psychiatrique ou des troubles « dys » (dyspraxie, dysgraphie) sont associés. Les participants français présentent significativement moins de comorbidités, que ce soit pour le TDA/H seul ($F(23,1) = 10,44$; $p = .004$) ou pour l'ensemble des comorbidités ($F(23,1) = 7,21$; $p = .014$). En effet, sur les 16 participants français pour lesquels nous possédons cette information, 8 ne présentent aucune comorbidité. Quatre participants ont un diagnostic de TDA/H, associé à un ou plusieurs troubles « dys » pour 3 d'entre eux. Enfin, 2 présentent des troubles psychiatriques (anxiété ou dépression) et 2 sont diagnostiqués dysgraphiques.

Enfin, il est à noter que cinq participants (dont 4 en France) ont vu leur diagnostic se modifier au cours des années. Cette requalification concerne majoritairement les adolescents diagnostiqués précocement (avant 7 ans), pour lequel le diagnostic est passé de TED (dont TED-NS) ou de psychose infantile à syndrome d'Asperger.

1.2 Parcours scolaire

En France, les participants fréquentent à temps plein une classe de 4^e (N=9) ou de 3^e (N=8), majoritairement dans un établissement scolaire privé (N=11). Les élèves québécois fréquentent significativement moins d'établissements secondaires privés ($F(23,1) = 5$; $p = .036$), qu'ils soient en secondaire 2 (N=4) ou 3 (N=5). Le temps de présence de l'aide humaine auprès de l'élève varie fortement entre les participants mais aussi entre les deux pays. En effet, en France, les participants se divisent en deux groupes : ceux qui n'ont pas d'AVS (N=7) et ceux qui en ont un(e) entre 12 et 25 heures par semaine (N=9)²⁰ ($M = 17,27$; $ÉT = 5,20$)²¹. Au Québec, seul un adolescent reçoit les services d'un TES en classe, pour une durée de 20 heures par

²⁰ Nous ne disposons pas de cette information pour l'un des participants, n'ayant pas participé à l'entretien.

²¹ M correspond à la moyenne d'une série statistique, c'est à dire le quotient de la somme de toutes les valeurs de cette série par l'effectif total. ÉT correspond à l'écart-type, c'est-à-dire la racine-carrée de la variance.

semaine. Quatre participants québécois n'ont pas de TES et quatre le rencontrent à son bureau, au sein de l'école, environ 30 minutes par semaine.

1.3 Parcours de services

L'analyse des services actuellement reçus par les participants au sein et hors du milieu scolaire, montre qu'il existe des différences significatives dans les modalités d'accompagnement des adolescents, au niveau du type de services, des structures les dispensant ou de leur intensité. Les tableaux 7 et 8 ci-dessous illustrent les principaux accompagnements dont bénéficient actuellement les adolescents, en France et au Québec.

Tableau 7
 Descriptions des services actuellement reçus par les participants en France (N=16) :
 type de services, intensité (en minutes par mois) et structure le dispensant

	ORTH	PSYM	ERGT	PsyL	PsyC	GEHS
N adoles.	7	6	3	8	2	8
Étendue	120 – 240	60 – 240	60 – 180	30 – 300	30 – 60	60 – 240
M _{min} /mois	205,71	190	160	153,75	45	176,25
ÉT	90,71	70,14	91,65	110,44	21,21	72,49
Structure	Lib N=6	Lib N=6	Lib N=3	Lib N=5	Lib N=1	Lib N=3
	Sessad	Sessad		Sessad	Hosp	Sessad
	N=1	N=1		N=1	N=1	N=1
				Hosp		Asso
				N=1		N=4
				CMPP		
				N=1		

Note : l'étendue correspond à l'intensité du service reçu, en minutes par mois, pour l'ensemble de l'échantillon. Abréviations : N adoles. = nombre d'adolescents recevant le service ; ORTH = orthophonie ; PSYM = psychomotricité ; ERGT = ergothérapie ; PsyL = psychologie ; PsyC = psychiatrie ; GEHS = groupe d'entraînement aux habiletés sociales ; Lib = professionnel libéral ; Sessad = service d'éducation spéciale et de soins à domicile ; Hosp = structure hospitalière ; CMPP = Centre médico-psycho-pédagogique ; Asso = Association de familles avec TSA.

Tableau 8
 Descriptions des services actuellement reçus par les participants au Québec (N=9) :
 type de services, intensité en minutes par mois, structure le dispensant

	ED.SPE	ERGT	PsyL	ORTH.PED
N adoles.	3	1	2	2
Étendue	60 – 120	20	120	480
M _{min} /mois	86	20	120	480
ÉT	30,65	0	0	0
Structure	CRDI N=3	Lib N=1	Lib N=2	Sco N=2

Note : l'étendue correspond à l'intensité du service reçu, en minutes par mois, pour l'ensemble de l'échantillon. Abréviations : N adoles. = nombre d'adolescents recevant le service ; ED.SPE = éducation spécialisée ; ERGT = ergothérapie ; PsyL = psychologie ; ORTH.PED = orthopédagogie ; CRDI = centre de réadaptation en DI et TSA ; Lib = libéral ; Sco = services scolaires.

Les services listés dans les tableaux 7 et 8 ci-dessus sont ceux les plus couramment recensés. On constate que les adolescents français reçoivent en majorité des services de psychologie (N=8), d'orthophonie (N=7) et des groupes d'entraînement aux habiletés sociales (N=8). Au Québec, l'accompagnement à domicile par un éducateur spécialisé du CRDITED est le service le plus fréquemment rencontré. Toutefois, les jeunes bénéficient également d'autres formes d'accompagnement, afin de les soutenir sur les différents aspects de leur quotidien. En France, les adolescents participent ainsi à de la musicothérapie (N=1), à de la sophrologie (N=1) ou à des activités ludiques spécialement proposées aux jeunes avec le syndrome d'Asperger (N=2). Au Québec, nous recensons de l'accompagnement aux loisirs (N=1), du tutorat scolaire (N=1) et des activités ludiques pour adolescents Asperger (N=1).

En France, à l'exception d'un participant pour lequel l'AVS est employée à domicile 15 heures par semaine en plus du temps scolaire, les participants reçoivent en moyenne 6 heures et demie de services par mois, tous services confondus, hors AVS (M = 6,56 ; ÉT = 3,96). On constate une importante hétérogénéité dans l'intensité des services, de 2 à 18 heures par mois pour les 15 participants français et de 0 à 10

heures au Québec, avec une moyenne de 3 heures et demie ($M = 3,44$; $ÉT = 3,66$). La fréquentation des GEHS est significativement supérieure en France ($F(23,1) = 4,77$; $p = .04$), de même que l'intensité (en minutes par mois) des services reçus ($F(23,1) = 19,08$; $p < .001$) et leur nombre ($F(23,1) = 7,94$; $p = .01$). En effet, les adolescents français reçoivent entre 1 et 5 services chaque mois ($M = 2,37$; $ÉT = 1,20$) et les adolescents québécois entre 0 à 2 ($M = 1,11$; $ÉT = 0,78$).

Concernant les structures qui les dispensent, nous remarquons que le recours à des professionnels en libéral est majoritaire pour les participants en France, quelques soient les accompagnements. La majorité de ces services n'est pas remboursée par la Sécurité Sociale, ou seulement partiellement. Cela implique pour les familles des dépenses mensuelles parfois conséquentes pour offrir ces services à leurs enfants. L'investissement des associations de familles dans l'organisation des groupes d'entraînement aux habiletés sociales est également à souligner. Au Québec, au contraire, les services sont majoritairement dispensés par des structures institutionnelles, dont le CRDITED et la commission scolaire.

Conclusion de la section 1

Cette première section permet une description comparative, quantifiée et objective des parcours des familles, concernant le (ou les) diagnostic(s), la scolarité ainsi que les services dont bénéficient actuellement les adolescents. Nous constatons une importante variabilité, tant intragroupe qu'intergroupe. Parmi les principaux résultats, retenons que les adolescents québécois sont généralement diagnostiqués plus précocement et présentent davantage de comorbidités associées au TSA. Ils fréquentent en majorité des structures publiques et ne sont pas accompagnés en classe par un TES. Les adolescents français reçoivent davantage de services dont la majorité provient de professionnels en libéral. Les retentissements de ces disparités au niveau des parcours diagnostiques, scolaires et de l'accès aux accompagnements seront développés dans la section 2.12 *Implication parentale et qualité de vie familiale*.

SECTION 2 : Étude de la perception de soi et des qualités des relations d'amitié chez les adolescents présentant un TSA

Objectif de la section 2

L'objectif de cette deuxième partie analytique est de construire des typologies détaillées des participants concernant l'auto-évaluation de soi et des qualités de la relation amicale, après s'être assuré de la cohérence des deux instruments. Les caractéristiques des profils d'adolescents identifiés pour chacun des deux questionnaires sont étudiées ainsi que le poids prédictif des variables individuelles, familiales et environnementales sur ces typologies. Nous examinons par la suite les correspondances entre les profils d'adolescents identifiés à partir des réponses au *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* (PPSA) et à l'*Échelle des Qualités de la Relation d'Amitié* (EQRA).

Hypothèses

Pour répondre à notre objectif, plusieurs hypothèses générales (HG) ont été formulées, lesquelles se déclinent en hypothèses opérationnelles (HO).

HG1 : Les adolescents présentant un TSA ont des perceptions d'eux-mêmes différenciées, notamment sur le plan relationnel.

HO1 : Les réponses obtenues dans les dimensions relatives aux relations sociales (Sociale, Amicale, Sentimentale) permettent de distinguer clairement des profils d'adolescents.

HO2 : Les adolescents présentant une ou plusieurs comorbidités ont une perception d'eux-mêmes plus négative que ceux n'en ayant aucune.

HG2 : Le type d'accompagnements reçu par les adolescents influence la perception qu'ils ont d'eux-mêmes et de leurs relations amicales.

HO3 : Les adolescents bénéficiant d'un groupe d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS) ont une meilleure perception d'eux-mêmes que ceux n'en bénéficiant pas, et ce particulièrement pour les dimensions ayant trait aux relations sociales.

HO4 : Les adolescents bénéficiant d'un groupe d'entraînement aux habiletés sociales jugent les qualités de leur relation amicale comme étant plus satisfaisantes que ceux n'en bénéficiant pas.

HG3 : Les adolescents ont une vision cohérente concernant leurs relations amicales.

HO5 : Les adolescents répondent de manière cohérente aux items concernant les relations d'amitié dans les deux questionnaires.

HG4 : La perception des qualités de la relation amicale influence la perception que les adolescents ont d'eux-mêmes.

HO6 : Les adolescents qui présentent une relation d'amitié jugée satisfaisante ont une perception d'eux-mêmes plus positive que ceux dont la relation d'amitié est évaluée comme étant moins satisfaisante.

HG5 : L'appartenance au pays (France ou Canada) ne permet pas de différencier ces profils.

HO7 : Les adolescents français et québécois sont répartis dans tous les profils construits sur la base de leur auto-évaluation de la perception de soi ou des qualités de la relation amicale.

Procédure analytique

Afin d'étudier la cohérence interne de chaque questionnaire, nous calculons les alphas de Cronbach²² pour chaque dimension théorique des deux instruments. Nous construisons ensuite des profils regroupant les adolescents autour de (1) leur perception d'eux-mêmes et de (2) leur représentation des qualités de leur relation amicale.

(1) Une première analyse en regroupements hiérarchiques²³ permet d'identifier des typologies d'adolescents selon leur auto-évaluation d'eux-mêmes (HG1).

(2) Afin de caractériser ces groupes, nous effectuons une série d'analyses de variance univariée²⁴ suivies de tests post-hoc (test de Tukey)²⁵ pour examiner les différences inter-groupes au sein de chaque dimension évaluée. Par la suite, nous précisons les différences spécifiques existant au niveau des items entre les groupes identifiés.

(3) Pour chaque instrument, une analyse de corrélation²⁶ est également réalisée afin d'évaluer la cohérence des réponses données par les participants aux deux questionnaires (HG3, HG4).

(4) Une série d'analyses de variance univariée permet d'examiner l'effet des variables indépendantes à l'étude sur les typologies d'adolescents obtenues suite à l'analyse par regroupements hiérarchiques (HG2, HG5).

²² L'alpha de Cronbach est un indice statistique permettant de mesurer la cohérence interne (ou la fiabilité) au sein d'un questionnaire. Sa valeur varie de 0 à 1, étant considérée comme acceptable à partir de 0,7.

²³ Cette méthode d'analyse statistique vise à diviser un ensemble de données en différents « groupements » homogènes : les participants de chaque sous-ensemble partagent des caractéristiques communes.

²⁴ L'analyse de variance (ou ANOVA) permet de savoir si une ou plusieurs variables dépendantes sont en relation avec une ou plusieurs variables dites indépendantes.

²⁵ Ce test post-hoc (ou test de comparaisons multiples) permet de déterminer les différences significatives entre les moyennes de groupes dans une analyse de variance.

²⁶ La corrélation mesure la relation entre deux variables ou plus. Le coefficient de corrélation est compris dans l'intervalle -1,00 (corrélation négative parfaite) à + 1,00 (corrélation positive parfaite). La valeur 0,00 correspond à une absence de corrélation (donc à l'indépendance entre les variables).

(5) La même procédure (étapes 1 à 4) est employée pour l'analyse de la perception des qualités des relations d'amitié (HG1, HG2, HG5).

(6) Une analyse de correspondances des typologies d'adolescents est effectuée (test du Khi^2)²⁷. Nous réalisons pour cela un tableau croisant les typologies obtenues pour le *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* et l'*Échelle des Qualités de la Relation d'Amitié*. Des analyses de variance suivies d'analyses par comparaisons multiples permettent d'affiner la description des différences observées entre les 4 groupes liés à la perception de soi selon les réponses aux 5 dimensions évaluées par l'EQRA (HG3, HG4).

Les résultats que nous décrivons dans la partie 2 concernent un échantillon de 23 adolescents sur les 26 ayant participé à l'étude. En effet, malgré les multiples relances, deux adolescents n'ont pas rempli les questionnaires et un autre participant a rendu un questionnaire très incomplet (plus de 50% d'items non répondus au PPSA), rendant son analyse statistique non pertinente. Il est important de noter que plusieurs participants n'ont pas répondu à certains items du *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* (version papier ou électronique). Ces items concernent pour près de 70% les dimensions Monde du travail (6% d'items non répondus) et Sentimentale (13% d'items non répondus). Cet aspect sera discuté ultérieurement dans la discussion (cf. 2.14 *Limites*).

2.1 Perception de soi par les adolescents présentant un TSA

2.1.1 Cohérence interne du Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence (Harter, 1988)

Le calcul de l'alpha de Cronbach révèle des indices satisfaisants pour sept des neuf dimensions, situés entre .69 et .92. Seuls les facteurs Monde du Travail (.31) et Sentiments (.50) présentent des alphas peu élevés. La suppression de l'item 42

²⁷ Le test de Khi-2 est utilisé pour tester l'hypothèse nulle d'absence de relation entre deux variables catégorielles.

(« *Certains jeunes sortent habituellement avec des personnes avec qui ils veulent sortir* »), au sein de l'échelle Sentiments, permet d'obtenir une cohérence interne acceptable (.61) pour ce facteur. La structure factorielle théorique apparaît donc efficace pour décrire les perceptions des jeunes francophones présentant un TSA concernant les différents aspects de l'estime de soi.

2.1.2 Perception de soi selon les profils d'adolescents

Cette section détaille l'identification de profils d'adolescents présentant une perception d'eux-mêmes similaire dans les différents aspects évalués par le PPSA. Les facteurs et items qui contribuent principalement à cette typologie y sont détaillés. Afin de vérifier HG1, nous effectuons une analyse en regroupements hiérarchiques en fonction des scores attribués par les jeunes aux différents facteurs évalués par le questionnaire. Les résultats présentés dans le dendrogramme (cf. annexe Z) identifient quatre groupes principaux.

L'analyse des moyennes et écarts-types obtenus par chacun des groupes permet de les décrire comme suit, en fonction de leurs représentations :

- Le groupe 1 (N=8) se distingue par les plus faibles moyennes concernant l'estime de soi scolaire et morale mais également par les moyennes les plus élevées concernant la perception du soi physique (corporel et athlétique). Nous lui attribuons l'étiquette « **Dévalorisant leurs performances scolaires** » [acronyme utilisé : **DPS**].
- Le groupe 2 (N=5) se caractérise par des scores élevés concernant l'estime de soi scolaire, l'estime de soi morale et l'estime de soi générale. Il est appelé « **Institutionnellement adaptés** » [acronyme utilisé : **IA**].
- Le groupe 3 (N=4) obtient des scores particulièrement faibles pour l'ensemble des dimensions à l'exception de l'estime de soi scolaire et l'estime de soi morale. Nous lui attribuons l'étiquette « **Faible estime de soi** » [acronyme utilisé : **FE**].

- Le groupe 4 (N=6) présente les moyennes les plus élevées pour six des neuf dimensions, et plus particulièrement pour les échelles Sociale, Monde du Travail, Sentimentale et Amicale. Il est appelé « **Sociables** » [acronyme utilisé : **SOC**].

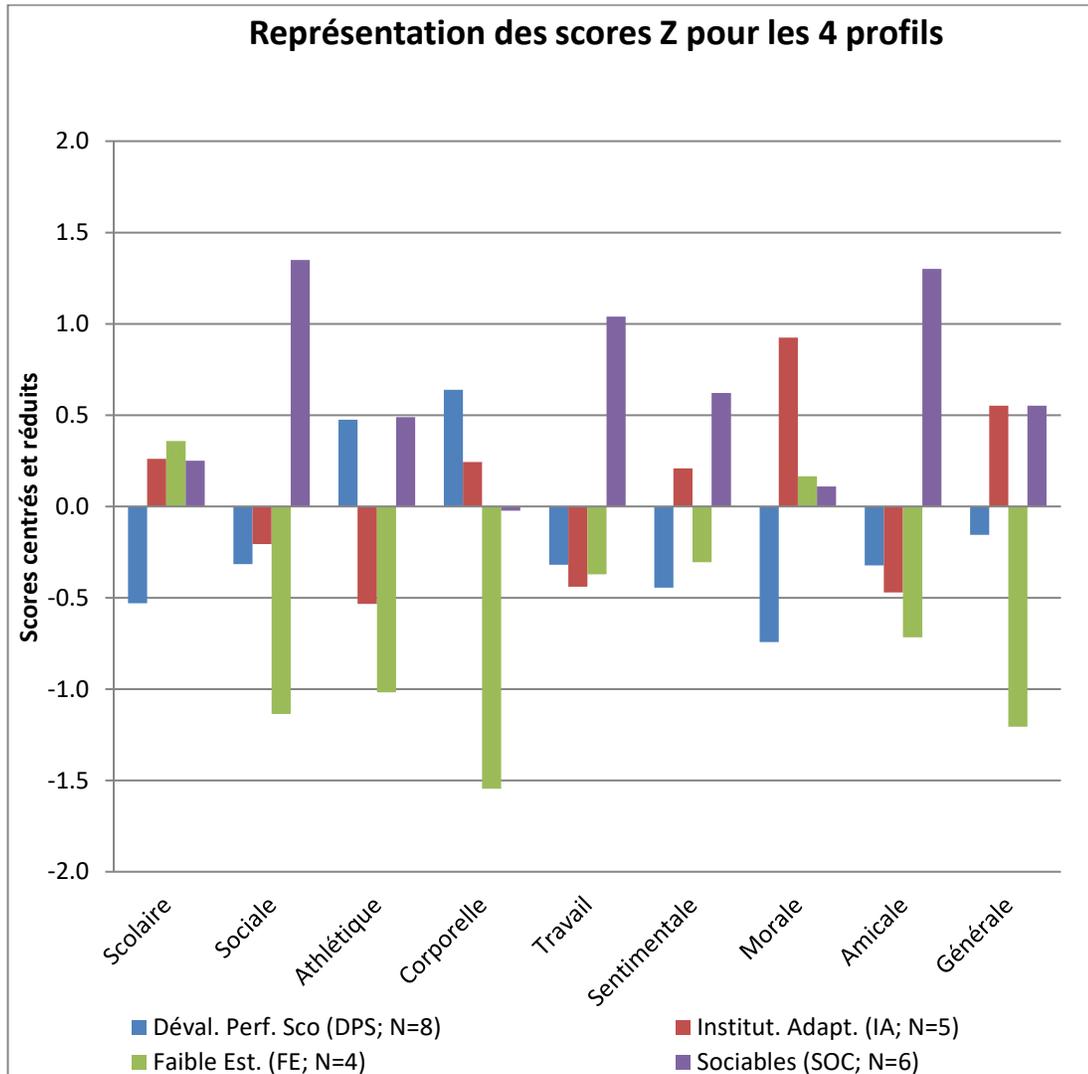


Figure 7. Profils moyens des 4 groupes sur les 9 dimensions de la perception de soi (scores Z)²⁸.

La figure 7 présente les moyennes de chaque groupe en scores Z, pour les 9 dimensions de la perception de soi évaluées. Deux profils ressortent comme étant particulièrement extrêmes et opposés : les groupes « **Faible estime de soi** » (**FE**) et

²⁸ Le score Z exprime l'écart par rapport à la valeur moyenne (calculée à partir de notre échantillon), en déviation standard.

« **Sociables** » (SOC). À l'exception des échelles Scolaire et Morale, le groupe FE ne présente que des scores négatifs, dont les plus faibles de l'échantillon dans 5 dimensions sur 9. À l'inverse, le groupe SOC présente des scores positifs pour l'ensemble des dimensions avec les scores les plus élevés dans 5 des 9 échelles.

Des analyses post-hoc (test de Tukey) permettent d'apprécier les différences existant entre les quatre profils, qui se différencient pour 7 des 9 dimensions. Les principaux résultats sont présentés ci-dessous :

Estime de soi sociale. Les tests post-hoc permettent d'observer que le groupe SOC obtient des scores significativement supérieurs ($M = 3,26$; $ÉT = .35$) à ceux des 3 autres groupes et que le groupe FE présentent des résultats inférieurs à tous les autres groupes ($M = 1,97$; $ÉT = .42$).

Estime de soi athlétique. Les groupes SOC ($M = 2,23$; $ÉT = .73$) et « **Institutionnellement adaptés** » (IA) ($M = 2,22$; $ÉT = .44$) présentent des scores supérieurs à ceux des deux autres groupes, et plus particulièrement à ceux du groupe FE ($M = 1,3$; $ÉT = .25$).

Estime de soi corporelle. Le groupe FE obtient un score très significativement inférieur ($M = 1,65$; $ÉT = .55$) à ceux des trois autres groupes, lesquels ne se différencient pas significativement ($M = 3,15$; $ÉT = .49$).

Estime de soi reliée au monde du travail. Le groupe SOC présentent des résultats élevés ($M = 3,08$; $ÉT = .52$) comparativement à ceux des autres groupes ($M = 2,29$; $ÉT = .35$).

Estime de soi morale. Seuls les groupes « Institutionnellement adaptés » (IA) et « **Dévalorisant leurs performances scolaires** » (DPS) se différencient sur cette échelle, les adolescents du groupe IA obtenant des scores bien supérieurs ($M = 3,56$; $ÉT = .16$) à ceux du groupe DPS ($M = 2,55$; $ÉT = .46$).

Estime de soi amicale. Le groupe « Sociables » (SOC) obtient un score très supérieur ($M = 3,62$; $\acute{E}T = .39$) à ceux des 3 autres groupes ($M = 1,90$; $\acute{E}T = .68$) pour l'estime de soi amicale.

Estime de soi générale. Le groupe « Faible estime de soi » (FE) présente des scores significativement inférieurs ($M = 2,25$; $\acute{E}T = .59$) à ceux des groupes IA ($M = 3,40$; $\acute{E}T = .42$) et SOC ($M = 3,40$; $\acute{E}T = .70$).

Enfin, les quatre groupes ne se différencient pas sur l'estime de soi scolaire et l'estime de soi sentimentale, tous obtenant des scores moyens compris entre 2,55 ($\acute{E}T = .48$) et 3,10 ($\acute{E}T = .88$) pour la dimension scolaire et entre 2,05 ($\acute{E}T = .45$) et 2,81 ($\acute{E}T = .89$) pour la dimension sentimentale.

Afin d'accéder à une analyse plus fine au sein des groupes, une série d'analyses de variance univariées est réalisée pour chaque item du questionnaire. Les résultats montrent que 21 items sur les 45 contribuent significativement à la typologie en quatre groupes présentée ci-dessus. Parmi eux, 14 concernent les dimensions Sociale, Corporelle et Amicale et représentent les plus fortes significativités. Les 6 items qui contribuent le plus fortement ($p < .005$) à la répartition observée sont les suivants :

(1) Item 2 (Sociale, $p < .001$) : « *Certains jeunes trouvent difficile de se faire des amis mais d'autres jeunes trouvent très facile de se faire des ami(e)s.* »

(2) Item 8 (Amicale, $p = .001$) : « *Certains jeunes sont capables de se faire des ami(e)s intimes mais d'autres trouvent ça difficile de se faire des ami(e)s intimes.* »

(3) Item 11 (Sociale, $p < .001$) : « *Certains jeunes ont beaucoup d'ami(e)s mais d'autres jeunes n'ont pas beaucoup d'ami(e)s.* »

(4) Item 13 (Corporelle, $p < .001$) : « *Certains jeunes aimeraient que leur corps soit différent mais d'autres jeunes aiment leur corps comme il est.* »

(5) Item 17 (Amicale, $p = .002$): « *Certains jeunes ont un(e) ami(e) avec qui ils peuvent des secrets mais d'autres n'ont pas vraiment d'ami(e) intime avec qui ils peuvent partager des secrets.* »

(6) Item 40 (Corporelle, $p = .002$): « *Certains jeunes aiment vraiment leur apparence mais d'autres jeunes aimeraient avoir une apparence différente.* »

L'analyse des tests post-hoc et des scores moyens obtenus pour chaque groupe met en évidence que pour les items 2, 8 et 11, l'effet significatif est lié aux réponses du groupe « Sociables » (SOC), qui obtient des scores très supérieurs à ceux des autres groupes. La contribution significative de l'item 13 provient des réponses du groupe « Faible estime de soi » (FE), dont les résultats sont bien inférieurs à ceux obtenus par les autres groupes.

Ainsi, HO1 est confirmée : les dimensions liées aux relations sociales (échelles Sociale et Amicale) permettent de différencier significativement les profils identifiés. De plus, l'apparence physique (échelle Corporelle), non présente dans nos hypothèses, apparaît également comme une dimension distinguant significativement les profils identifiés.

2.1.3 Effet des variables indépendantes sur la perception de soi des adolescents

Afin de répondre à nos hypothèses opérationnelles 2 et 3, nous cherchons à savoir dans quelle mesure les variables indépendantes à l'étude (cf. figure 6) contribuent de façon significative à la typologie d'adolescents construite sur la base de l'auto-évaluation de la perception de soi. Du fait de la faible taille des échantillons, peu de résultats significatifs sont observés. Toutefois, les analyses descriptives de fréquence mettent en évidence plusieurs résultats notables, détaillés ci-après.

2.1.3.1 Variables individuelles

Aucune des variables indépendantes liées aux adolescents n'a un impact significatif sur la répartition en 4 groupes observée. Toutefois, 5 jeunes sur 8 appartenant au

groupe « Dévalorisant leurs performances scolaires » (DPS) ont été diagnostiqués précocement, c'est-à-dire entre 36 et 84 mois. À l'inverse, à l'exception d'un participant, aucun de ceux du groupe « Sociables » (SOC) n'a été diagnostiqué avant 106 mois. L'analyse des fréquences de la présence de comorbidités au sein des groupes montre qu'aucun des 6 adolescents du groupe SOC n'a plus d'une comorbidité, contrairement au groupe DPS, où 50% des jeunes ont deux comorbidités ou plus. HO2 ne peut donc être confirmée.

2.1.3.2 Variables familiales

L'analyse de variance met en évidence un effet significatif de la variable « Emploi de la mère » sur la répartition des jeunes au sein des clusters, $F(3,22) = 3,73$, $p = .029$. L'analyse par comparaisons multiples (test de Tukey) montre que les mères du groupe DPS sont plus fréquemment sans emploi comparativement à celles du groupe « Institutionnellement adaptés (IA) ($p = .047$) et moins ($p = .067$) à celles du groupe « Sociables » (SOC). Il est à noter qu'aucune des mères des groupes IA et SOC n'est actuellement sans emploi. En effet, elles sont 4 sur 5 dans le groupe IA et 4 sur 6 dans le groupe SOC à travailler à temps plein.

L'observation de la distribution concernant la présence d'autres personnes présentant un diagnostic de TSA dans la famille nucléaire montre qu'aucun des jeunes du groupe DPS n'a de parent ayant un TSA. En revanche, ils sont 3 sur 5 à avoir un frère ou une sœur présentant le même diagnostic. Au sein du groupe SOC, au contraire, 4 adolescents sur 6 ont un parent suspecté ou diagnostiqué avec un TSA. Aucun d'eux n'a en revanche de frère ou de sœur présentant ce diagnostic.

2.1.3.3 Variables environnementales

L'ANOVA montre un effet significatif de la participation des adolescents à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS) sur la typologie observée, $F(3,22) = 3,55$, $p = .034$. L'analyse par comparaisons multiples met en évidence que cette différence est significative entre les groupes « Faible estime de soi » (FE) et

« Sociables » (SOC) ($p = .034$). Les adolescents du groupe SOC sont significativement plus nombreux à participer à un GEHS (5 participants sur 6) comparativement à ceux du groupe FE, dans lequel aucun jeune ne reçoit ce service. Ce résultat confirme HO3. Il est à noter que 3 adolescents sur 5 dans le groupe DPS participent également à un GEHS.

La présence ou non d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou d'un technicien en éducation spécialisé (TES) n'a pas d'effet significatif sur la répartition des jeunes au sein des clusters concernant l'auto-évaluation de la perception de soi. Toutefois, une tendance est observée ($p = .073$) entre les groupes FE et SOC. En effet, aucun des adolescents du groupe SOC ne reçoit les services d'un AVS ou d'un TES plus qu'au besoin²⁹. À l'inverse, tous les jeunes du groupe FE ont un AVS ou un TES au besoin (50%) ou plus de 12 heures par semaine (50%).

Concernant les services d'accompagnement, le pays et les variables liées à la scolarité, aucune différence significative n'est observée.

2.2 Perception des qualités des relations amicales par les adolescents ayant un TSA

Cette section détaille les résultats obtenus pour l'*Échelle des Qualités de la Relation d'Amitié* (EQRA), pour les 23 adolescents de l'échantillon. Cet instrument (disponible à l'annexe Q), complété en ligne, contenait 3 questions préalables, afin de recueillir des informations sur l'ami choisi par les participants. 22 sur 23 ont répondu avoir une personne qu'ils considéraient comme un ami dans leur classe ou dans leur établissement scolaire. Parmi ces 22 adolescents, 16 ont choisi une personne de leur classe, soit 73% de l'échantillon. Sur les 23 amis choisis, 18 sont des garçons.

2.2.1 Cohérence interne de l'*Échelle des Qualités de Relation d'Amitié* (EQRA ; Bukowski, Hoza, & Boivin, 1994)

²⁹ L'expression au besoin fait référence aux adolescents québécois recevant les services d'une aide humaine environ 30 minutes par semaine, en fonction de leurs besoins du moment.

Le calcul de l'alpha de Cronbach révèle des indices satisfaisants pour trois des cinq dimensions, avec des alphas allant de .73 à .79. L'indice passe de .58 à .71 pour la dimension Conflit si l'item 8 (« *Mon ami(e) et moi sommes en désaccord sur beaucoup de choses* ») est retiré. Du fait de la formulation quelque peu ambiguë de cet item pour les adolescents ayant un TSA, il est possible de le retirer, permettant alors une consistance interne satisfaisante pour la dimension Conflit. Enfin, la dimension Sécurité présente un alpha faible, de .39. Toutefois, la suppression de l'item 16 (« *Si je disais à mon ami(e) que je suis désolé(e) après que nous nous sommes disputé(e)s, il/elle resterait fâché(e) contre moi* ») permet l'obtention d'un alpha à .74. Cet élément peut donc être considéré comme non pertinent et supprimé. La structure factorielle théorique apparaît donc cohérente pour décrire les perceptions des jeunes francophones présentant un TSA concernant la qualité de leurs relations d'amitié.

2.2.2 Représentation des qualités de la relation amicale selon les profils d'adolescents

Dans cette section, nous détaillons l'identification de profils d'adolescents autour de leur représentation de la qualité de leur relation d'amitié. Nous effectuons tout d'abord une analyse en regroupements hiérarchiques en fonction des scores attribués par les jeunes aux différentes dimensions évaluées par l'EQRA. Les résultats présentés dans le dendrogramme (cf. annexe A.2) identifient trois groupes principaux.

L'analyse des moyennes et écarts-types obtenus par chacun des groupes permet de les décrire comme suit, en fonction de leurs représentations :

- Le groupe 1 (N=8) se caractérise par des scores faibles pour l'ensemble des dimensions, à l'exception de la dimension Sécurité où il présente des scores moyens. Nous lui attribuons l'étiquette « **En retrait** » [acronyme utilisé : **ER**].
- Le groupe 2 (N=7) se distingue par les scores les plus élevés pour l'ensemble des cinq dimensions. Il est appelé « **Amicaux engagés** » [acronyme utilisé : **AE**].

- Le groupe 3 (N=8) se caractérise par des scores relativement élevés pour les dimensions Camaraderie, Aide et Intimité et des scores plus faibles pour les dimensions Conflit et Sécurité. Il est appelé « **Déstabilisés face au conflit** » [acronyme utilisé : DFC].

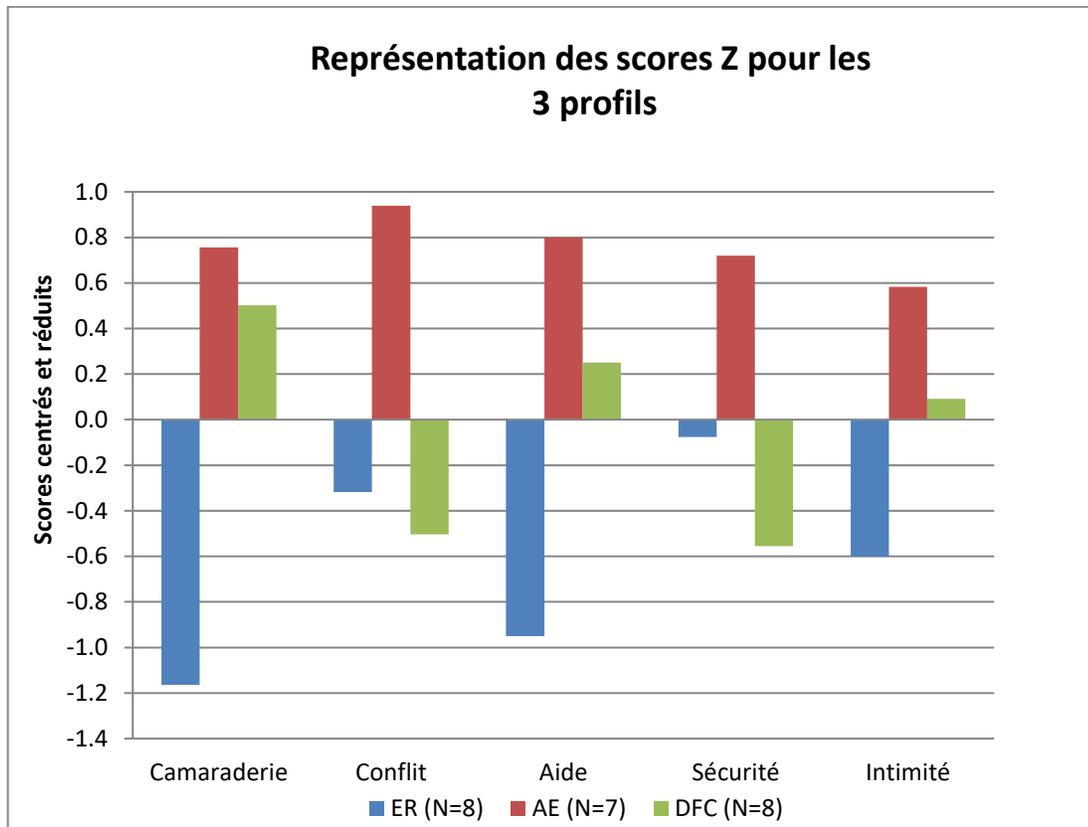


Figure 8. Profils de réponse des 3 groupes identifiés concernant leur perception des qualités de leur relation d'amitié (Scores Z).

La figure 8 présente les moyennes de chaque groupe en scores Z, pour les 5 dimensions relatives à la qualité de la relation amicale. Nous constatons que le groupe « **Amicaux engagés** » (AE) présente les scores les plus élevés pour l'ensemble des dimensions évaluées. Ils partagent une bonne complicité avec leur ami, qu'ils perçoivent comme généralement comme aidant et protecteur. On constate que c'est le seul groupe présentant des scores Z positifs pour les échelles Conflit et Sécurité. Les adolescents de ce groupe expérimentent donc davantage de conflits avec

leur ami mais se sentent également les plus confiants dans la qualité de leur relation et leur capacité à dépasser ces désaccords.

Présentant un profil de réponse à l'opposé du groupe « Amicaux engagés » (AE), le groupe « **En retrait** » (ER) obtient les scores les plus bas pour les échelles Camaraderie, Aide et Intimité. Les résultats montrent que ces adolescents passent généralement moins de temps en compagnie de leur ami, qu'ils ne perçoivent pas toujours comme étant capable de les épauler ou de les protéger. Bien qu'ils vivent assez peu de conflits, ils témoignent d'une certaine difficulté à se confier à leur ami ainsi qu'à dénouer une situation conflictuelle.

Enfin, le groupe « **Déstabilisés face au conflit** » (DFC) présente des scores relativement élevés concernant la camaraderie, l'aide et l'intimité. Comme les adolescents du groupe « Amicaux engagés », ils rapportent une certaine proximité avec l'ami qu'ils ont choisi, qu'ils considèrent comme aidant et capable de les défendre. Toutefois, ces adolescents sont aussi ceux qui se confient le moins à leur ami et qui sont les moins confiants dans leur capacité à dépasser les conflits, qu'ils expérimentent par ailleurs très peu.

Afin d'affiner la caractérisation des trois groupes, des analyses post-hoc (test de Tukey) sont réalisées. Seule l'échelle Intimité ne participe pas à la différenciation des groupes. Les principaux résultats sont présentés ci-dessous.

Camaraderie. L'analyse par comparaisons multiples met en évidence les scores significativement inférieurs du groupe ER ($M = 2,34$; $ÉT = .37$) par rapport aux groupes AE ($M = 3,92$; $ÉT = .55$) et DFC ($M = 3,71$; $ÉT = .31$). Les adolescents du groupe ER passent donc moins de temps avec leur ami(e), à discuter et à partager des activités ensemble.

Conflit. Les tests post-hoc permettent d'observer que les adolescents du groupe « Amicaux engagés » se disputent avec leur ami(e) significativement plus ($M = 3,17$; $ÉT = .75$) que ceux des groupes « En retrait » ($M = 2,12$; $ÉT = .75$) et « Déstabilisés

face au conflit » ($M = 1,9$; $ÉT = .48$). Ces deux derniers ne se différencient pas sur cette dimension.

Aide. Les jeunes du groupe « En retrait » (ER) perçoivent leur ami comme étant significativement moins aidant et protecteur ($M = 2,6$; $ÉT = .65$) que les amis des jeunes des groupes AE ($M = 4,05$; $ÉT = .51$) et DFC ($M = 3,6$; $ÉT = .55$), lesquels ne se différencient pas sur cette dimension. Le test de Tukey réalisé au niveau des items de l'échelle Aide montre également que ce sont les items liés à la protection (items 12 et 13) qui contribuent à la différence significative observée entre les adolescents du groupe « En retrait » (ER) et les autres. Les jeunes du groupe ER perçoivent donc une plus grande difficulté à nouer une relation dans laquelle ils se sentent protégés.

Sécurité. Les adolescents du groupe « Amicaux engagés » (AE) ont significativement plus confiance en leur ami pour parler de leurs tracas ou pour dépasser un problème qu'ils auraient rencontrés ($M = 4,17$; $ÉT = .62$) que ceux des groupes « Déstabilisés face au conflit » (DFC) ($M = 3,8$; $ÉT = .60$) et « En retrait » (ER) ($M = 3,27$; $ÉT = .81$).

Intimité. Les trois groupes ne se distinguent pas significativement concernant leur perception de l'intimité amicale, qu'il s'agisse des sentiments qu'ils éprouvent pour leur ami(e) ou de l'estimation réciproque qu'ils se portent. Toutefois, la formulation ambiguë de certains items de cette échelle sera discutée ultérieurement.

Suite à cette première caractérisation des profils d'adolescents observés, nous réalisons une série d'analyses post-hoc (test de Tukey) au niveau de chaque item du questionnaire. Cette étape permet une analyse plus approfondie des items les plus contributifs pour cette typologie en trois groupes. Les résultats montrent que 11 items sur 23 contribuent significativement à la typologie identifiée. Parmi eux, 7 concernent les dimensions Camaraderie et Aide. Les deux items liés au conflit apparaissent comme étant fortement significatifs. Les 5 items les plus contributifs ($p < .005$) sont les suivants :

(1) Item 2 (Camaraderie, $p < .001$) : « *Mon ami(e) pense à des choses amusantes que nous pouvons faire ensemble.* »

(2) Item 3 (Camaraderie, $p = .001$) « *Mon ami(e) et moi allons dans la maison de l'un ou de l'autre après l'école ou les week-ends.* »

(3) Item 6 (Conflit, $p = .002$) : « *Il arrive que mon ami(e) m'embête ou m'ennuie bien que je lui demande de ne pas le faire.* »

(4) Item 7 (Conflit, $p = .001$) : « *Mon ami(e) et moi pouvons nous disputer beaucoup* »

(5) Item 13 (Aide, $p = .003$) : « *Mon ami(e) me défendrait si un autre collégien me causait des soucis.* »

L'analyse des tests post-hoc et des scores moyens de ces 5 items met en évidence que les adolescents du groupe « Amicaux engagés » (AE) expérimentent significativement plus de conflits avec leur ami que ceux du groupe « En retrait » (ER) ($p = .003$) et « Déstabilisés face au conflit » (DFC) ($p = .002$). Ce sont également eux qui déclarent se faire le plus embêter par leur ami, comparativement à ceux du groupe ER ($p = .048$) et DFC ($p = .002$). Les réponses aux items 2 et 3 montrent que les adolescents du groupe ER partagent significativement moins d'activités plaisantes avec leur ami, comparativement à ceux du groupe AE ($p < .001$ pour item 2 et $p = .007$ pour item 3) et DFC (respectivement $p < .001$ et $p = .002$). Enfin, les réponses à l'item 13 mettent en évidence que les jeunes du groupe ER perçoivent leur ami comme étant significativement moins aidant s'il devait les défendre face à un autre camarade, par rapport à ceux des groupes AE ($p = .003$) et DFC ($p = .026$).

2.2.3 Effet des variables indépendantes sur la perception des qualités de la relation amicale des adolescents ayant un TSA

Afin de répondre à notre hypothèse générale 2, nous cherchons à savoir dans quelle mesure les variables indépendantes à l'étude contribuent de façon significative à la typologie construite sur la base de l'auto-évaluation de la perception de la qualité des relations d'amitié. Malgré le peu de résultats significatifs, les analyses descriptives de fréquence mettent en évidence plusieurs constats, détaillés ci-après.

2.2.3.1 Variables individuelles

Aucune des variables indépendantes liées aux adolescents n'a un impact significatif sur la répartition en 3 groupes observée. Toutefois, nous pouvons noter qu'aucun des adolescents du groupe « Amicaux engagés » (AE) n'a été diagnostiqué tardivement, c'est-à-dire après 152 mois.

2.2.3.2 Variables familiales

La variable « Catégorie socioprofessionnelle » a un effet significatif sur la répartition en trois groupes, $F(2,22) = 3,87$, $p = .038$. Les parents du groupe « En retrait » (ER) travaillent plus fréquemment à temps plein que ceux du groupe AE ($p = .030$). En effet, dans le groupe ER, 6 mères sur 8 travaillent à temps plein, alors qu'elles sont 6 sur 7 à n'avoir pas d'emploi ($N=3$) ou un emploi à temps partiel ($N=3$) dans le groupe « Amicaux engagés ».

Concernant la présence d'autres diagnostics de TSA dans la famille, nous remarquons qu'aucun des adolescents du groupe « En retrait » (ER) n'a de parent avec TSA, contrairement au groupe « Déstabilisés face au conflit » (DFC) ($N=4$) ou « Amicaux engagés » (AE) ($N=3$). En revanche, 3 jeunes du groupe ER ont également un frère ou une sœur ayant le même diagnostic.

2.2.3.3 Variables environnementales

Les analyses de variance réalisées sur les variables indépendantes environnementales ne font pas apparaître d'effets significatifs sur la répartition observée. Toutefois, nous observons que :

- premièrement, à l'exception d'un participant, aucun des adolescents du groupe ER n'a d'AVS ou de TES plus qu'au besoin alors qu'ils sont 5 sur 7 à recevoir ce service entre 12 et 25 heures par semaine dans le groupe AE.

Si nous comparons les élèves n'ayant pas de TES ou AVS à leurs côtés en classe (c'est-à-dire ceux n'en bénéficiant pas ou juste au besoin) à ceux recevant ce service plus de 12 heures par semaine, la différence observée est significative entre le groupe « Amicaux engagés » et le groupe « En retrait » ($p = .042$).

- deuxièmement, 6 des 8 adolescents du groupe « En retrait » (ER) ne participent pas à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales, alors qu'ils sont 50% à en bénéficier dans le groupe « Dévalorisant leurs performances scolaires » (DFC). Ce constat est similaire pour les services de psychologie, psychiatrie ou éducation spécialisée. En effet, 6 jeunes sur 8 ne bénéficient pas de ces services dans le groupe ER alors que 5 jeunes sur 7 dans le groupe « Amicaux engagés » (AE) et 5 jeunes sur 8 dans le groupe DFC en reçoivent. Ainsi, les jeunes du groupe ER bénéficient de moins de services, notamment ceux travaillant sur la compréhension de soi et des autres. Toutefois, HO4 ne peut être confirmée.

- troisièmement, à l'exception d'un adolescent, tous les participants du groupe « Amicaux engagés » fréquentent un établissement privé ($N=6$) alors qu'ils sont 5 sur 8 à fréquenter un établissement public, tant dans le groupe DFC que dans le groupe ER. Notons que le seul participant du groupe AE scolarisé dans le public fréquente un programme d'éducation internationale.

Enfin, suite à ces résultats et à ceux obtenus pour le PPSA, nous confirmons HO7 : les adolescents des deux pays se retrouvent dans tous les profils, tant pour ceux construits autour de la perception de soi que pour ceux construits autour de la qualité de la relation amicale.

2.3 Effet des variables indépendantes sur les représentations de soi et des relations d'amitié

Afin d'estimer plus précisément le poids prédictif des variables à l'étude sur les représentations de soi et des qualités de la relation amicale, nous réalisons une série d'analyses de variance univariées. Les principaux résultats sont présentés ci-dessous :

Comorbidités. Nous avons posé l'hypothèse d'un impact négatif des comorbidités sur la perception de soi des adolescents (HO2). Or, les ANOVA réalisées ne montrent pas de différence significative entre les 2 groupes, bien que des tendances soient observées : les adolescents présentant une ou plusieurs comorbidités expérimentent davantage de conflits ($F(22,1) = 3,51$; $p = .072$) et ont une estime de soi inférieure pour toutes les dimensions, et plus particulièrement concernant l'estime de soi sociale et générale.

Services reçus. Les ANOVA montrent que les adolescents qui reçoivent une aide humaine en classe présentent davantage de relations conflictuelles comparativement à ceux n'ayant pas d'AVS ou de TES en classe ($F(22,1) = 6,50$; $p = .019$). Bien qu'ils ne soient pas significatifs, nous notons toutefois des effets positifs de la présence d'une aide humaine sur l'ensemble des échelles de qualités de la relation amicale. Ce bénéfice n'est pas retrouvé concernant l'estime de soi, où les résultats dans la sphère sociale et relationnelle sont inférieurs pour les adolescents accompagnés en classe par un adulte.

En s'extrayant des typologies construites précédemment, nous constatons que la participation à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales a un effet positif significatif sur l'estime de soi sociale ($F(22,1) = 4,64$; $p = .043$), l'estime de soi reliée au monde du travail ($F(22,1) = 5,84$; $p = .025$) ainsi que l'estime de soi amicale ($F(22,1) = 8,80$; $p = .007$). Nous constatons également que les adolescents qui bénéficient d'un service de psychologie ou de psychiatrie ont des représentations de la qualité des amitiés plus positives que ceux n'en bénéficiant pas, et ce particulièrement pour la camaraderie ($F(22,1) = 5,91$; $p = .024$) et l'aide reçue de

l'ami choisi ($F(22,1) = 6,34$; $p = .020$). Cela va en faveur de notre hypothèse opérationnelle 3, qui est confirmée au niveau individuel et infirmée au niveau typologique.

2.4 Correspondance entre les profils liés à la perception de soi et ceux liés aux qualités des relations amicales

2.4.1 Correspondance entre les deux typologies d'adolescents identifiées

Cette section détaille la relation entre la typologie construite autour de la perception de soi et celle construite autour des qualités de la relation amicale. Nous examinons donc la fréquence de distribution des adolescents selon ces deux variables catégorielles à l'aide d'un tableau croisé utilisant le test du χ^2 . Les résultats sont détaillés dans le tableau 9, qui présente la répartition des profils construits autour de la perception de soi dans les profils construits autour de la perception de la qualité de la relation amicale. Nous plaçons la typologie liée aux relations amicales comme variable indépendante, car nous faisons l'hypothèse (HG4) que c'est majoritairement elle qui influence la perception de soi des adolescents.

Tableau 9
Répartition des profils « perception de soi » dans les profils « qualités de la relation amicale »

Profils autour de la perception de soi	Profils autour de la qualité de la relation amicale			Total
	« En retrait »	« Amic. engag »	« Déstab. Confl. »	
« Déval. Sco. »	2	3	3	8
« Institu. adaptés »	4	0	1	5
« Faible estime »	2	1	1	4
« Sociables »	0	3	3	6
Total	8	7	8	23

Les résultats ne révèlent pas de lien significatif entre les deux profils d'adolescents ($\chi^2 = 8,80$, $p = .18$ (rapport de vraisemblance : .074). Toutefois, cette absence de significativité s'explique par le faible échantillon de notre étude. Nous détaillons ci-dessous les résultats de l'analyse statistique descriptive de la répartition des sujets au sein des deux typologies.

Tout d'abord, nous constatons que les adolescents « En retrait » (ER) ne se retrouvent jamais dans le groupe « Sociables » (SOC) et qu'à l'exception d'un jeune, aucun des adolescents du groupe « Amicaux engagés » (AE) ne se retrouve dans le groupe « Faible estime de soi » (FE), ce qui va dans le sens de nos hypothèses opérationnelles HO5 et HO6. En effet, les participants sont cohérents en ce qui concerne leurs réponses concernant la perception de leurs relations d'amitié. Les adolescents du groupe « Déstabilisés face au conflit » (DFC) se répartissent majoritairement dans les groupes « Dévalorisant leurs performances scolaires » (DPS) (N=3) et SOC (N=3).

De plus, le tableau croisé met en évidence que 4 adolescents du groupe « Institutionnellement adaptés » (IA) sur 5 se retrouvent dans le groupe « En retrait » (ER), duquel ils représentent 50% de l'effectif. Aucun des jeunes SOC ne se retrouve dans le groupe ER et tous se répartissent équitablement entre les groupes DFC et AE. Enfin, les jeunes du groupe « dévalorisant leurs performances scolaires » (DPS) se répartissent équitablement au sein des trois profils.

Afin de permettre une description plus fine des profils d'adolescents, nous étudions l'effet des scores moyens des participants pour les cinq dimensions liées à la relation amicale sur la répartition en 4 groupes obtenue à partir des perceptions de soi. Nous réalisons pour cela une analyse de variance univariée suivie de comparaisons multiples. Bien que les résultats ne soient pas significatifs, nous obtenons des tendances d'effets pour les dimensions Camaraderie ($F(3,22) = 2,60, p = .08$), Aide ($F(3,22) = 2,67, p = .07$) et Intimité ($F(3,22) = 2,46, p = .09$).

L'analyse post-hoc par comparaisons multiples (test de Tukey) montre que les trois tendances d'effet concernent les différences de réponses entre les groupes « Sociables » (SOC) et « Institutionnellement adaptés » (IA) ($p = .08$ pour Camaraderie, $p = .05$ pour Aide et $p = .07$ pour Intimité). En effet, comme l'illustre la figure 9, les adolescents du groupe SOC obtiennent les scores les plus élevés pour 3 des 5 dimensions, avec des résultats relativement élevés pour les dimensions Conflit et Sécurité. À l'inverse, les adolescents du groupe IA obtiennent les scores les plus bas pour l'ensemble des dimensions.

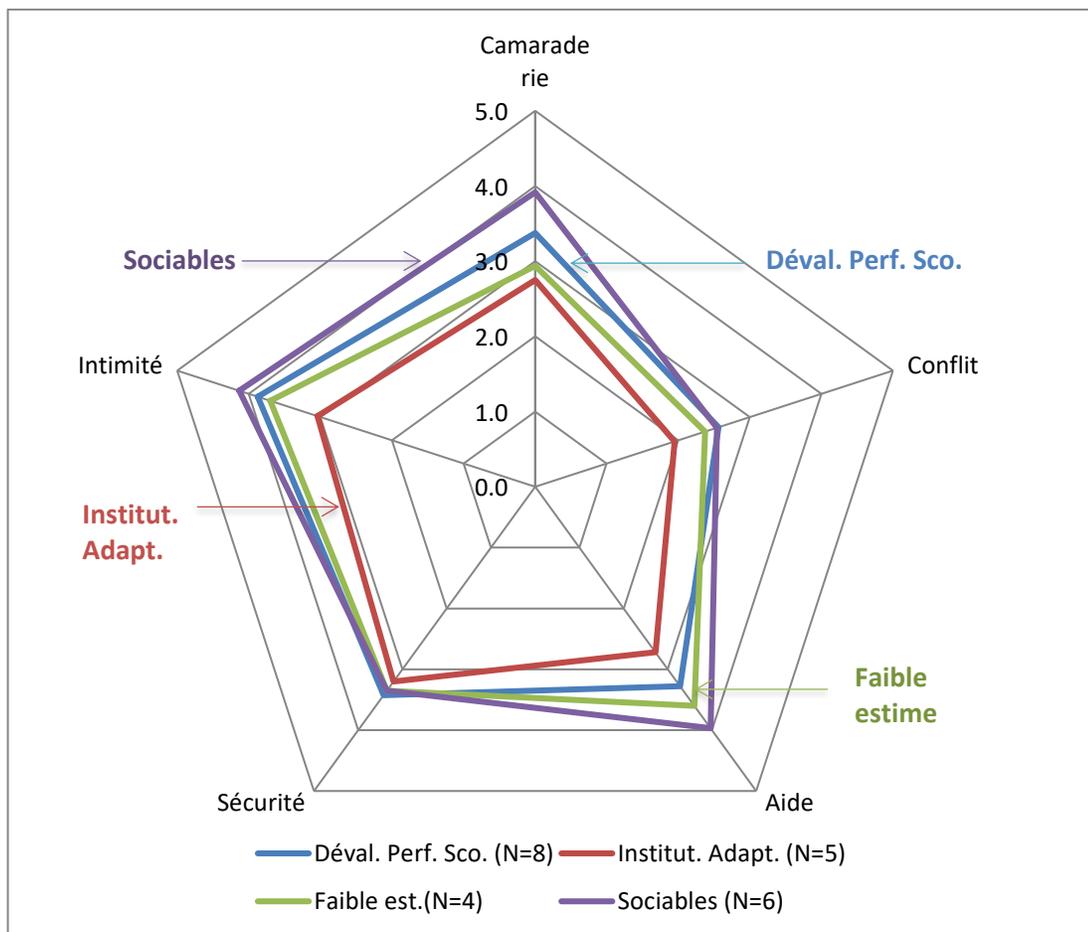


Figure 9. Graphe radar représentant les scores moyens obtenus par les 4 profils liés à la perception de soi pour les 5 dimensions liées aux relations d'amitié.

Afin d'estimer l'effet de la qualité de la relation amicale sur la perception de soi (HO6), nous effectuons une analyse de variance univariée suivie de comparaisons multiples. La figure 10 présente les scores moyens obtenus dans les 9 dimensions pour les 3 groupes identifiés autour de la qualité de la relation amicale.

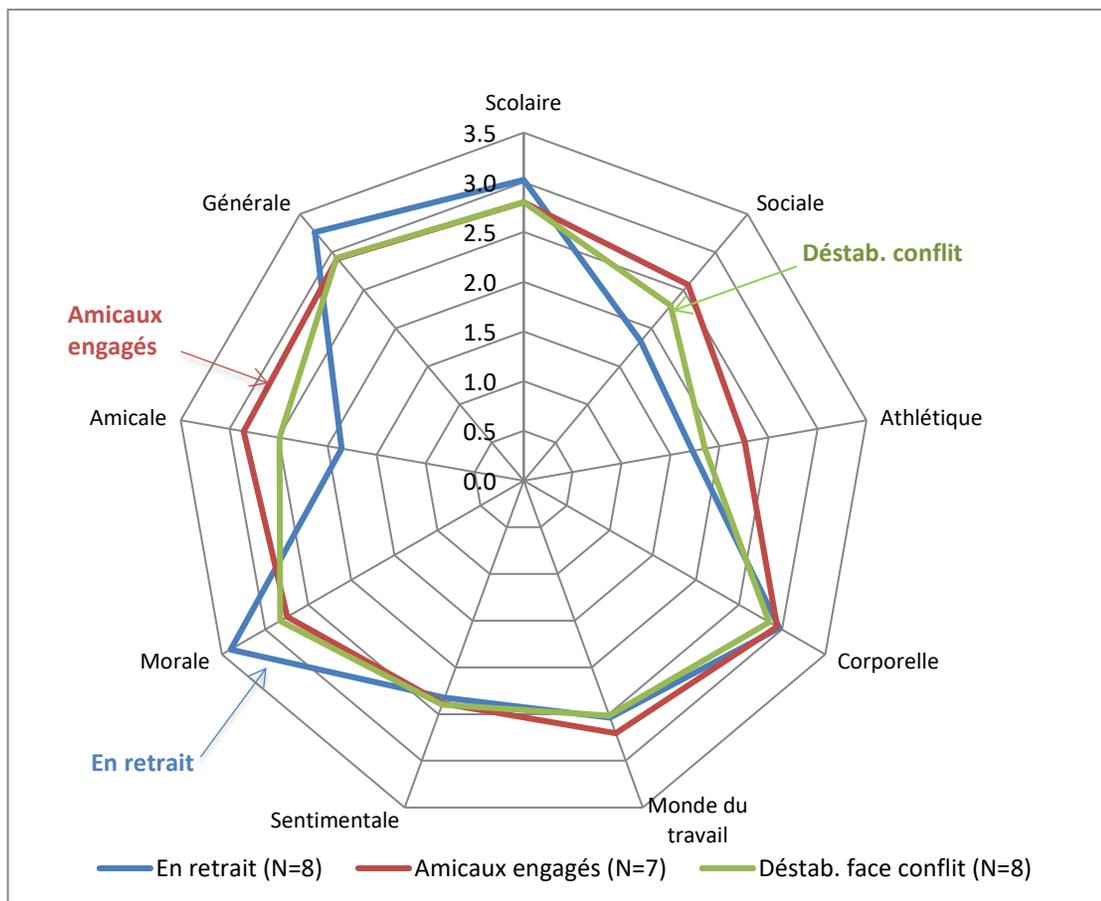


Figure 10. Graphe radar représentant les scores moyens obtenus par les 3 profils liés aux qualités de la relation amicale pour les 9 dimensions liées à la perception de soi.

Les ANOVA ne montrent aucune différence significative entre les groupes, quelques soient les dimensions. Toutefois, nous notons certaines différences. En effet, les adolescents du groupe « Amicaux engagés » présentent les plus hauts taux de satisfaction concernant les dimensions Sociale, Amicale, Athlétique et Monde du Travail. Les adolescents satisfaits de la qualité de leur relation amicale telle qu'évaluée par l'EQRA présentent donc les perceptions de soi les plus satisfaisantes pour la sphère sociale et relationnelle. Ceci tend à confirmer HO5. Cependant, nous constatons que les participants du groupe « En retrait » présentent une estime de soi générale plus satisfaisante que celle des autres groupes. Leurs scores pour les dimensions Morale et Scolaire apparaissent également supérieurs. HO6 est donc

rejetée, les scores obtenus pour les dimensions de la perception de soi n'étant pas systématiquement supérieurs pour les adolescents du groupe « Amicaux engagés ».

2.4.2 Corrélations entre les dimensions du PPSA et du EQRA

Nous effectuons des corrélations bivariées (coefficient de Pearson)³⁰ entre les 9 échelles de la perception de soi et les 5 échelles de la qualité de la relation amicale. Nous constatons que l'échelle Camaraderie est corrélée aux échelles Sociale ($r = .450$; $p = .031$), Amicale ($r = .463$; $p = .026$), Aide ($r = .725$; $p < .001$) et Intimité ($r = .617$; $p = .002$). De plus, l'échelle Intimité est corrélée aux échelles Aide ($r = .490$; $p = .018$) et Amicale ($r = .425$; $p = .043$). Enfin, l'échelle Sociale et l'échelle Amicale sont fortement corrélées ($r = .606$; $p = .002$). Ainsi, nous constatons que c'est la dimension Camaraderie qui est le plus fortement corrélée avec les échelles de la sphère sociale et relationnelle du PPSA. Les autres échelles du PPSA n'apparaissent pas significativement corrélées à celle de l'EQRA.

2.4.3 Caractérisation des profils d'adolescents construits autour de la perception de soi

À l'issue des analyses effectuées dans cette partie, nous pouvons maintenant décrire précisément les quatre profils d'adolescents identifiés par l'analyse en regroupements hiérarchiques, tant sur le plan de la perception d'eux-mêmes que sur le plan de la perception de la qualité de leur relation amicale.

Groupe « **Institutionnellement adaptés** » ($N=5$). Nous constatons que les adolescents que nous avons identifiés comme étant « institutionnellement adaptés » se caractérisent principalement par une bonne estime d'eux-mêmes sur les plans scolaire, moral et général. Leurs difficultés se situent principalement au niveau des relations sociales, davantage sur le plan amical que sentimental. Ils estiment avoir des difficultés à partager une complicité, une confiance et une intimité avec l'ami qu'ils

³⁰ Le r de Pearson est un coefficient de corrélation qui mesure la relation linéaire ("proportionnalité") entre les valeurs de deux variables.

ont choisi. Concernant l'aspect physique, s'ils s'estiment peu satisfaits sur le plan athlétique, leur perception d'eux-mêmes sur le plan corporel est satisfaisante. Enfin, ils ne se sentent généralement peu voire pas prêts à entrer dans le monde du travail et à assumer un emploi.

Groupe « **Dévalorisant leurs performances scolaires** » (N=8). Les adolescents de ce groupe sont caractérisés par une estime de soi jugée moyenne sur les plans scolaire et relationnel (social, amical et sentimental). Concernant leur relation avec l'ami choisi, les jeunes considèrent partager une certaine complicité avec leur ami mais se montrent assez peu confiants sur l'aide qu'il pourrait leur apporter en cas de besoin. Ils ont en revanche une perception d'eux-mêmes satisfaisante sur le plan physique, tant athlétique que corporel. Ils estiment être peu confiants dans leur capacité à assumer un emploi et à entrer dans le monde du travail. Enfin, ils se perçoivent de manière générale de façon relativement satisfaisante.

Groupe « **Faible estime de soi** » (N=4). Les quatre adolescents de ce groupe présentent une estime de soi générale faible. Les aspects relationnels sont particulièrement affectés (estime de soi sociale, amicale et sentimentale). Seule l'estime de soi scolaire et celle liée à la conduite et la moralité sont jugées satisfaisantes. Au niveau de la relation avec l'ami qu'ils ont choisi, ils s'estiment moyennement satisfaits des moments passés avec lui (camaraderie) mais sont assez confiants sur le fait de pouvoir être aidés et de pouvoir se confier à cet ami.

Groupe « **Sociables** » (N=6). Les adolescents décrits comme sociables présentent un profil des perceptions de soi très satisfaisant. En effet, ils expriment généralement partager avec leur ami un certain degré de confiance, d'intimité et de complicité ainsi que le sentiment de pouvoir être aidés et protégés s'ils venaient à rencontrer une difficulté. Ils ont une perception d'eux-mêmes satisfaisante concernant les amitiés mais aussi les relations sociales de manière générale. Ils se perçoivent positivement sur le plan scolaire et physique (tant corporel qu'athlétique) et se jugent relativement capables d'entrer dans le monde du travail.

Conclusion de la section 2

Cette deuxième partie a permis de dresser un profil des adolescents, tels qu'ils se perçoivent, à travers leurs auto-évaluations au PPSA et à l'EQRA. Nous constatons une importante diversité concernant leurs représentations d'eux-mêmes et de la qualité de leur relation amicale. Ce sont les dimensions relatives aux sphères corporelle et relationnelle qui différencient majoritairement les profils d'adolescents. De plus, nous observons que le type d'accompagnements et les services dispensés en milieu scolaire influencent, à des degrés variables, les représentations des adolescents. La troisième partie de ce chapitre s'attachera à analyser et décrire les représentations parentales concernant les forces et difficultés de leurs enfants. Nous examinerons également le fardeau et l'impact de ces caractéristiques comportementales pour la famille et selon les différents environnements fréquentés par les adolescents. Enfin, nous établirons des typologies parentales en fonction de ces représentations et analyserons le rôle des variables indépendantes sur ces typologies.

SECTION 3 : Étude des représentations parentales des forces et difficultés de l'adolescent

Préambule

L'inclusion scolaire au secondaire des élèves ayant un TSA est un processus dans lequel les parents sont impliqués au quotidien. Ce sont eux qui assurent les démarches administratives, tant auprès des institutions gérant les services de soins ou d'accompagnement (MDPH en France, CRDITED au Québec) qu'auprès des établissements scolaires. Ils œuvrent pour favoriser la communication entre les différents acteurs, accompagnent les jeunes chez les différents professionnels, vérifient le suivi académique et préparent activement la transition vers l'éducation supérieure. De plus, l'autisme ne disparaissant pas à la sortie de l'école, les parents doivent aussi composer avec les éventuelles difficultés comportementales de leur enfant à la maison, tout en veillant à l'équilibre du reste de la famille, notamment la fratrie. Les chapitres 2 et 3 ont mis en évidence leur rôle majeur dans la réussite de l'inclusion, mais également leurs inquiétudes et l'impact de ces contraintes sur leur qualité de vie. Constituant la clé de voute du processus inclusif, il nous paraissait indispensable de questionner leurs représentations des forces et difficultés de leur adolescent, ainsi que les répercussions de ces dernières dans les différents environnements fréquentés par le jeune.

Objectif de la section 3

L'objectif de cette troisième et dernière partie analytique est de construire des typologies des représentations parentales concernant les forces et difficultés de leurs enfants, après s'être assuré de la fiabilité de l'instrument utilisé : le *Questionnaire des Forces et Difficultés* (SDQ pour *Strengths and Difficulties Questionnaire*, Goodman ; 1997), dans un échantillon de 25 parents. Ce questionnaire permet de mesurer, selon les représentations du parent, un score total des difficultés de l'adolescent, un score d'impact de ces difficultés au niveau des différents environnements de vie ainsi qu'un score de fardeau parental. Le questionnaire, la description des différentes échelles et

leurs cotations sont consultables dans l'annexe U. Nous étudions les caractéristiques des représentations parentales des profils d'adolescents ainsi que la possibilité de différencier ces profils par les variables indépendantes. Enfin, nous étudions la distribution des profils adolescents, issus de l'analyse des résultats au PPSA et à l'EQRA, dans les profils parentaux afin de faire émerger certaines caractéristiques des jeunes contribuant plus spécifiquement aux représentations parentales observées.

Questions de recherche et hypothèses

Plusieurs questions de recherche (QR), desquelles découlent nos hypothèses générales (HG) et opérationnelles (HO), ont guidé les analyses statistiques concernant les représentations parentales :

QR1 : Quels sont les items du questionnaire qui contribuent majoritairement à des représentations parentales négatives concernant l'adaptation psychosociale de leur enfant ?

- ❖ **HG1** : Les difficultés comportementales, émotionnelles et relationnelles impactent négativement sur les représentations parentales concernant l'adaptation psychosociale de l'adolescent.

HO1.1 : Les items liés aux dimensions comportementales et émotionnelles sont fortement corrélés au fardeau et au score d'impact élevé.

HO1.2 : Les items liés aux dimensions comportementales et relationnelles sont fortement corrélés au fardeau et au score total de difficulté.

QR2 : Quels sont les facteurs les plus prédictifs des représentations parentales, tant au niveau des items du questionnaire que des variables indépendantes à l'étude ?

❖ **HG2** : La présence d'une ou plusieurs comorbidités chez l'adolescent influe négativement sur les représentations parentales des forces et difficultés de l'adolescent.

HO2 : Les parents des adolescents ayant une ou plusieurs comorbidités présentent un score de fardeau, un score d'impact et un score de difficulté plus élevés que ceux dont les enfants n'ont pas de comorbidités.

❖ **HG3** : La présence d'un AVS ou d'un TES en classe (de 12 à 25 heures par semaine) influence les représentations parentales des difficultés de l'adolescent.

HO3.1 : Les parents des adolescents recevant les services d'un AVS ou TES en classe présentent un score d'impact et un score total de difficulté plus élevés que ceux dont les jeunes n'en ont pas ou seulement au besoin.

HO3.2 : Les parents des adolescents recevant les services d'un AVS ou TES en classe jugent le fardeau et la gêne de leur enfant pour eux et leur famille comme étant plus élevés que ceux dont les enfants n'en ont pas ou seulement au besoin.

❖ **HG4** : Les parents dont les jeunes participent à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS) ont des représentations plus positives que ceux dont les enfants n'en bénéficient pas.

HO4 : Le score d'impact et le score total de difficulté sont plus faibles pour les parents dont les enfants participent à un GEHS.

❖ **HG5** : La quotité de travail des mères a une influence sur les représentations parentales des forces et difficultés des adolescents.

HO5 : Dans les familles où les mères travaillent à temps plein, le score d'impact et le score total de difficulté sont inférieurs à celui des familles où les mères travaillent à mi-temps ou n'ont pas d'emploi.

Justification de l'hypothèse HG5 : Nous nous attendons à ce que les mères travaillant à temps plein aient des représentations des forces et difficultés de leur enfant plus satisfaisantes, du fait d'une implication dans leur vie professionnelle et une possibilité de côtoyer différents réseaux sociaux. Le soutien social et la possibilité de s'investir dans d'autres domaines que l'autisme nous semblent constituer des facteurs de protection pour ces familles dont la qualité de vie est souvent lésée par la présence du TSA dans le quotidien familial (Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2012).

❖ **HG6 :** Les parents **ayant eux-mêmes un TSA** (ou le suspectant) ont des représentations différentes des forces et difficultés de leur enfant comparativement aux parents non TSA.

HO6.1 : Le score de fardeau parental et le score d'impact sont moins élevés dans les familles où l'un des parents présente un diagnostic ou une suspicion de TSA.

HO6.2 : Les scores de difficultés concernant les facteurs liés à la sphère sociale (échelle prosociale, échelle relationnelle et interférence dans les amitiés) sont moins élevés dans les familles où l'un des parents présente un diagnostic ou une suspicion de TSA.

Justification de notre hypothèse HG6 : nous nous attendons à ce que les parents ayant un TSA n'évaluent pas les difficultés, notamment sociales, de leur enfant de la même façon que les parents non TSA. En effet, du fait de leur (auto-)diagnostic, ces adultes ont probablement vécu des expériences sociales similaires à celles de leurs enfants, qui peuvent minorer la représentation négative qu'ils ont des difficultés de ces derniers. Ayant construit une vie de famille et professionnelle, ils ont pu passer outre ces obstacles et s'épanouir. En conséquent, nous faisons l'hypothèse que le fardeau et le score d'impact seront moins élevés que pour des parents non TSA, lesquels n'ayant probablement pas connu les mêmes difficultés sociales que celles de leurs enfants.

QR3 : Quelles sont les caractéristiques des adolescents, relatives à la perception de soi et à la qualité de la relation amicale, qui corroborent principalement les représentations parentales ?

❖ **HG7** : Les adolescents qui présentent les perceptions de soi les plus satisfaisantes sont majoritairement retrouvés dans les profils de représentations parentales les plus positives.

HO7 : Les adolescents des groupes « Sociables » et « Institutionnellement adaptés » se retrouvent majoritairement dans les profils parentaux présentant les scores les plus faibles au fardeau, au score d'impact et au score total de difficulté.

❖ **HG8** : Les adolescents qui présentent les représentations d'amitié les plus satisfaisantes sont majoritairement retrouvés dans les profils de représentations parentales les plus positives.

HO8 : Les jeunes du groupe « Amicaux engagés » se retrouvent majoritairement dans les profils parentaux présentant les scores les plus faibles au fardeau et au score d'impact.

Procédure analytique

(1) Afin d'étudier la cohérence interne des dimensions du *Questionnaire des Forces et Difficultés* (SDQ version parentale avec supplément d'impact), nous calculons les alphas de Cronbach pour chaque dimension théorique. Nous étudions également les corrélations entre les différentes dimensions du questionnaire. Nous construisons ensuite des profils homogènes de parents ayant des représentations similaires des forces et difficultés de leur adolescent, à l'aide d'une analyse en regroupements hiérarchiques (QR1, QR2).

(2) Afin de caractériser ces groupes, nous effectuons une série d'analyses de variance univariées suivies de tests post-hoc (test de Tukey) pour examiner les différences

inter-groupes pour chacune des dimensions évaluées. Ces analyses permettent de préciser les caractéristiques de chaque profil (QR2).

(3) Une deuxième série d'analyses de variance univariée permet d'examiner le poids prédictif des variables individuelles, familiales et environnementales à l'étude (cf. figure 6) sur les typologies parentales obtenues suite à l'analyse par regroupements hiérarchiques (QR2).

(4) Nous étudions le poids prédictif de ces mêmes variables sur les représentations parentales des forces et difficultés de l'adolescent, indépendamment de la typologie observée (QR2).

(5) Enfin, nous étudions les correspondances entre les profils parentaux et adolescents à l'aide de tableaux croisés utilisant le test du χ^2 et l'analyses de variance univariées suivies de tests post-hoc (Tukey) (QR3). Il est à noter que l'ensemble des résultats détaillés ci-après sont issus de l'analyse de 25 questionnaires complétés par les parents, sur les 26 ayant participé à l'étude.

3.1 Cohérence interne du *Questionnaire des Forces et Difficultés* (Goodman, 1997)

Le calcul de l'alpha de Cronbach révèle des indices acceptables ou satisfaisants ($\alpha > .60$) pour 3 des 7 dimensions évaluées (Prosocial = .69 ; Emotionnel = .62 ; Comportement = .69). Les facteurs Hyperactivité et Relation présentent des alphas de .55 et .52 respectivement. Toutefois, la suppression de l'item 25 (« *Va jusqu'au bout des tâches ou devoirs, maintient bien son attention* ») permet d'obtenir un indice de fiabilité acceptable ($\alpha = .60$) pour l'échelle Hyperactivité. La suppression de l'item 14 (« *Généralement aimé(e) des autres enfants* ») permet également d'obtenir un indice $\alpha = .60$ pour l'échelle Relation. Les facteurs Score total de difficulté et Score d'impact présentent des indices de fiabilité juste acceptables (respectivement $\alpha = .51$ et $\alpha = .56$). Notons que l'ajout de la composante Fardeau dans l'analyse de la fiabilité du score d'impact permet d'obtenir un indice satisfaisant, à .69 et que la suppression

de l'item « *Interférence des difficultés dans la vie quotidienne de l'enfant avec les apprentissages à l'école* » permet d'obtenir alpha à .71 pour cette même composante. Ainsi, bien que les alphas de Cronbach ne soient pas très satisfaisants en l'état, l'analyse avec suppression d'items nous permet d'estimer que la structure factorielle théorique apparaît suffisamment cohérente pour décrire les représentations parentales des forces et difficultés des adolescents avec TSA.

3.2 Corrélations entre le questionnaire des forces et difficultés et le supplément d'impact

3.2.1 Corrélations entre les échelles de difficultés et le score d'impact

Afin d'évaluer les corrélations existant entre l'ensemble des items du SDQ, nous réalisons une série d'analyses de corrélations bivariées (coefficient de Pearson) entre (1) les 5 dimensions d'évaluation des forces et difficultés (prosocialité, hyperactivité, émotion, comportement et relation) et le score total de difficulté (STDIFF), (2) les items du supplément d'impact et le score d'impact (IMPACT) et (3) les items du supplément d'impact avec les 5 échelles de difficultés et le score total de difficulté. Ces résultats sont présentés dans l'annexe B.2 (tableaux 1 à 4).

Premièrement, le tableau 1 met en évidence la forte corrélation entre le score total de difficulté et les 4 échelles de difficultés ($p < .01$) qui le composent. Il est également corrélé négativement à l'échelle Prosociale ($r = -.397$; $p < .05$). Ainsi, plus le jeune est évalué par ses parents comme étant prosocial, moins le score total de difficulté est important. Enfin, les échelles ne sont pas fortement corrélées entre elles, même si une corrélation modérément négative est observée entre les échelles Prosociale et Comportement d'une part ($r = -.388$; $p = .055$) et entre les échelles Prosociale et Relation d'autre part ($r = -.392$; $p = .052$).

Deuxièmement, le tableau 2 met en évidence la forte corrélation entre le score d'impact et tous les items qui le composent ($p < .01$). De plus, il indique une importante corrélation entre le fardeau parental et (1) le score d'impact ($r = .683$; $p <$

.01), (2) les interférences des difficultés de l'adolescent dans la vie à la maison ($r = .557$; $p < .01$) et (3) dans les loisirs ($r = .470$; $p < .05$). Ainsi, plus les difficultés observées à la maison et dans les loisirs sont importantes, plus le fardeau parental est élevé. Enfin, notons que l'impact de ces difficultés pour l'adolescent (item « *Gêne de l'enfant* ») est le seul item corrélé à un item autre que le score d'impact ou le fardeau. En effet, il est fortement corrélé à l'interférence des difficultés dans la vie à la maison ($r = .553$; $p < .01$).

Enfin, le tableau 3 montre une forte corrélation entre le score d'impact et le score total de difficulté ($r = .616$; $p < .01$). Le score d'impact est plus fortement corrélé aux échelles Émotions ($r = .408$; $p < .05$) et Relations ($r = .567$; $p < .01$) et modérément corrélé négativement avec l'échelle Prosociale ($r = -.379$; $p = .062$). De plus, nous constatons que le score total de difficulté est corrélé aux items « *Gêne de l'enfant* » ($r = .498$; $p < .05$), « *Interférence des difficultés dans les loisirs* » ($r = .523$; $p < .01$) et modérément corrélé au score de fardeau parental ($r = .389$; $p = .055$).

3.2.2 Corrélations au niveau des items

Afin de répondre à nos questions de recherche 1 et 2, nous réalisons des matrices de corrélations pour déterminer quels items du SDQ sont les plus fortement corrélés (1) au score total de difficulté et au score d'impact (QR1) et (2) au fardeau et à l'interférence des difficultés dans les différents environnements de vie de l'adolescent (QR2). Le tableau 4 de l'annexe B.2 présente les résultats, pour les items significatifs uniquement ($p < .05$).

Nous constatons que le score total de difficulté (STDIFF) est corrélé avec 11 des 25 items, dans chacune des 5 dimensions, y compris la prosocialité. L'examen du coefficient de Pearson montre que les corrélations sont particulièrement importantes ($p < .01$) pour les items en lien avec les réactions de l'adolescent, son ressenti (tristesse, peurs) et le fait qu'il soit harcelé par d'autres jeunes.

Le score d'impact (IMPACT) et l'interférence des difficultés dans les amitiés sont très significativement corrélés aux items en lien avec la relation, à savoir le fait d'avoir au moins un ami (respectivement $r = .594$; $p = .002$ et $r = .722$; $p = .001$) et le harcèlement de la part des autres enfants (respectivement $r = .515$; $p = .008$ et $r = .507$; $p = .007$). Par ailleurs, les deux items significativement corrélés au fardeau parental concernent les comportements prosociaux de l'adolescent, et notamment le fait de rendre de service et d'être altruiste. Nous constatons enfin que les items corrélés au fardeau parental ne sont pas les mêmes que ceux corrélés aux interférences des difficultés du jeune sur la vie à la maison, qui sont l'obéissance ($r = .421$; $p = .036$) et la gentillesse envers les plus jeunes ($r = -.425$; $p = .034$).

Pour résumer :

- le score total de difficulté est fortement corrélé aux difficultés émotionnelles du jeune et à l'intimidation qu'il peut subir ;
- plus l'adolescent est en difficulté relationnelle (seul ou harcelé), plus le score d'impact est élevé et l'interférence de ces difficultés au niveau amical importante ;
- plus l'adolescent apparaît sociable, moins le fardeau parental est important ;
- plus l'adolescent est obéissant et gentil envers les plus jeunes, moins l'impact de ses difficultés sur la vie familiale est important ;

3.3 Typologies parentales autour de la représentation des difficultés de leur enfant

3.3.1 Analyse en regroupements hiérarchiques

Cette section détaille l'identification et la description des typologies parentales obtenues. Dans un premier temps, une description précise des facteurs et items qui contribuent principalement à cette typologie est réalisée (QR1 et QRA3)). Nous effectuons, pour ce faire, une analyse en regroupements hiérarchiques en fonction des

scores attribués par les parents aux différents facteurs évalués par le questionnaire pour obtenir un score total de difficulté et un score d'impact. Les résultats présentés dans le dendrogramme (cf. annexe C.2) identifient quatre groupes principaux.

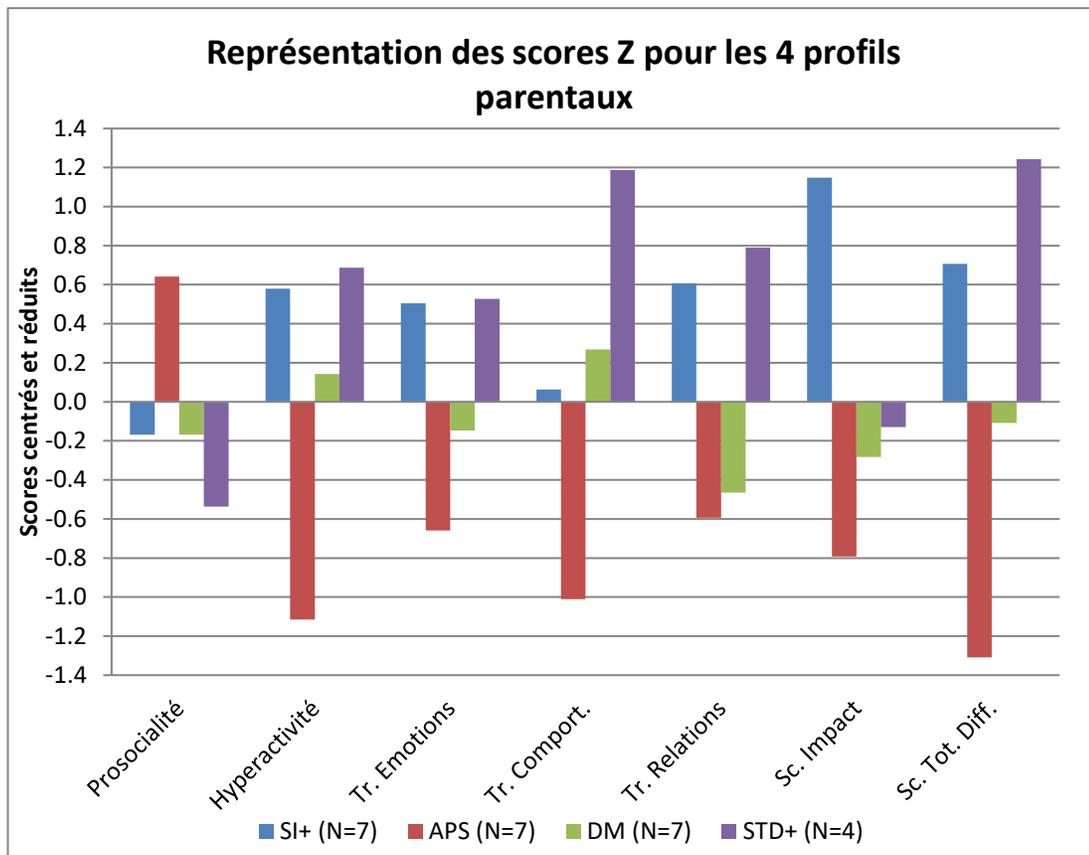
L'analyse des moyennes et écarts-types obtenus par chacun des groupes permet de les décrire comme suit, selon les représentations parentales observées :

- le groupe 1 (N=7) se distingue par un score d'impact très élevé (M = 17,57 ; ÉT = 1,27) et des difficultés jugées relativement significatives pour leur enfant concernant toutes les dimensions à l'exception du comportement (M = 1,97 ; ÉT = .40). Nous lui attribuons le libellé « **Score d'impact fort** » [acronyme utilisé : **SI+**].

- le groupe 2 (N=7) se caractérise par des difficultés jugées peu importantes dans tous les domaines, excepté pour la relation et les émotions où les difficultés sont jugées moyennement importantes (respectivement M = 2,82 ; ÉT = .72 et M = 2,57 ; ÉT = .49). Le score d'impact (M = 12,14 ; ÉT = 2,54) et le score total de difficulté (M = 45,28 ; ÉT = 2,98) sont modérément élevés. Il est appelé « **Adaptation psychosociale satisfaisante** » [acronyme utilisé : **APS**].

- le groupe 3 (N=7) se distingue par des scores modérément élevés pour l'ensemble des domaines à l'exception du comportement, dont les difficultés sont évaluées comme peu importantes (M = 2,08 ; ÉT = 0,38). Le score d'impact et le score total de difficulté sont également modérément élevés (respectivement M = 13,57 ; ÉT = 1,71 et M = 54,57 ; ÉT = 1,71). Ce groupe est appelé « **Difficultés modérées** » [acronyme utilisé : **DM**].

- le groupe 4 (N=4) se caractérise par des scores de difficultés plutôt élevés pour l'ensemble des dimensions et un score total de difficulté très élevé (M = 65,00 ; ÉT = 3,16). Nous lui attribuons l'étiquette « **Score total de difficulté fort** » [acronyme utilisé : **STD+**].



Note : Les scores de l'échelle prosociale sont inversés.

Figure 11. Profils de réponse des 4 groupes parentaux identifiés concernant les 5 dimensions des forces et difficultés de l'enfant, ainsi que le score d'impact et le score total de difficulté (scores Z).

La figure 11 présente les profils de réponses des 4 typologies parentales pour les 7 dimensions évaluées par le SDQ. Elle met en évidence l'importante disparité des résultats, notamment entre les parents du groupe « **Adaptation psychosociale satisfaisante** » (APS) et ceux des groupes « **Score d'impact fort** » (SI+) et « **Score total de difficulté fort** » (STD+). Les analyses post-hoc (Tukey) permettent d'affiner les descriptions de ces profils. Nous constatons que sur les 7 dimensions évaluées, seules les échelles Émotions et Prosocialité ne participent pas à la différenciation typologique.

Premièrement, les groupes SI+ et STD+ présentent des profils relativement similaires au niveau des difficultés recensées. Dans le groupe SI+, les difficultés sont jugées importantes, particulièrement pour les échelles Hyperactivité ($M = 3,28$; $ÉT = .45$), Émotion ($3,28$; $ÉT = .71$) et Relation ($M = 3,62$; $ÉT = .48$). De fait, le score total de difficulté apparaît élevé ($M = 60,85$; $ÉT = 2,34$). Pour ces parents, l'impact de ces difficultés dans les différents environnements que côtoient leur enfant est très net ($M = 17,57$; $ÉT = 1,27$).

Les parents du groupe « Score total de difficulté fort » (STD+) évaluent les difficultés de leur enfant comme étant sérieuses bien que leur impact au quotidien soit plus modéré ($M = 14$; $ÉT = 1,82$) que pour les parents du groupe SI+. Toutefois, le groupe STD+ se distingue par un score plus élevé au niveau des troubles du comportement ($M = 2,30$; $ÉT = .63$) et du score total de difficulté ($M = 65,00$; $ÉT = 3,16$). La principale différence entre ces deux groupes concerne le score d'impact, significativement plus élevé dans le groupe SI+ ($p = .033$).

De leur côté, les parents du groupe « **Difficultés modérées** » (DM) jugent les difficultés de leur enfant comme étant modérées, pour l'ensemble des dimensions et plutôt faibles concernant les troubles du comportement ($M = 2,08$; $ÉT = ,38$). Ils estiment que l'impact de ces difficultés dans les divers milieux de vie côtoyés par l'adolescent est également modéré ($M = 13,57$; $ÉT = 1,71$). Toutefois, pour les parents de ce groupe, le score total de difficulté est significativement supérieur à celui du groupe APS ($M = 54,57$; $ÉT = 1.71$; $p < .001$).

Enfin, selon leurs parents, les jeunes du groupe « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS) présentent des difficultés modérées à faibles concernant l'hyperactivité ($M = 2,28$; $ÉT = ,45$), les émotions ($M = 2.57$; $ÉT = ,49$), le comportement ($M = 1,37$; $ÉT = ,21$) et les relations ($M = 2,82$; $ÉT = ,72$). Elles sont significativement inférieures aux autres groupes pour les dimensions Hyperactivité (respectivement $p = .001$; $p = .018$; $p = .003$) et Comportement (respectivement $p = .047$; $p = .015$; $p < .001$). Comparativement aux autres groupes, ces difficultés dans

leur fonctionnement sont jugées comme ayant moins d'impact dans les différents environnements fréquentés ($M = 12,14$; $ÉT = 2,54$; significatif à $p < .001$ pour SI+) et les parents considèrent leurs enfants comme étant significativement moins en difficulté que ceux des autres groupes ($M = 45,28$; $ÉT = 2,98$; $p < .001$ pour les 3 groupes).

3.3.2 Évaluation de l'impact des comportements adolescents dans les milieux de vie

La version étendue du SDQ utilisée pour cette recherche comprend des questions additionnelles qui permettent d'évaluer la représentation parentale de l'impact des forces et difficultés du jeune dans les différents environnements qu'il côtoie. Le supplément d'impact permet le calcul d'un score d'impact ainsi qu'un score fardeau familial si le parent répond « Oui » à l'item « *Dans l'ensemble, estimez-vous que votre enfant éprouve des difficultés dans l'un ou l'autre de ces domaines : émotion, concentration, comportement ou relations avec les autres ?* ». Un parent ayant répondu « Non », l'analyse de cette partie n'est réalisée que sur un échantillon de 24.

L'analyse des moyennes et écarts-types permet de mettre en évidence un score élevé concernant l'évaluation du fardeau pour le parent ou la famille dans les groupes « Score d'impact fort » (SI+) ($M = 3,57$; $ÉT = ,78$) et « Score total de difficulté fort » (STD+) ($M = 3,00$; $ÉT = ,81$). Les parents du groupe « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS) et ceux du groupe « Difficultés modérées » (DM) présentent un score de fardeau identique ($M = 2,57$; $ÉT = ,97$), avec une importante variabilité des scores intra-groupes, allant de 1 (« *pas du tout* ») à 4 (« *beaucoup* »). Bien qu'il n'y ait pas de différence significative entre les groupes, notons que 5 parents sur 7 dans le groupe SI+ estiment que ces difficultés pèsent « beaucoup » alors qu'ils ne sont qu'un, dans les autres groupes, à fournir la même réponse. Pour 68% (soient 17 sur 25) des parents de l'étude, les difficultés de leur enfant pèsent « assez » ou « beaucoup » sur eux et sur leur famille.

Les réponses parentales concernant l'interférence des difficultés de leur adolescent dans les différents environnements fréquentés sont significativement différentes pour la vie à la maison ($F(24,3) = 3,24 ; p = .043$), les apprentissages à l'école ($F(24,3) = 3,20 ; p = .044$) et les loisirs ($F(24,3) = 3,68 ; p = .028$). Ce résultat est principalement dû aux différences de scores entre les parents du groupe « Score d'impact fort » (SI+), qui rapportent les plus importantes interférences, avec ceux du groupe « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS), qui font part d'interférences moindres. Pour tous les groupes, à l'exception du groupe « Difficultés modérées » ($M = 2,71 ; \text{ÉT} = ,75$), l'interférence des difficultés sur les amitiés sont importantes, avec des moyennes supérieures à 3 sur 4.

3.3.3 Principaux items contributifs des typologies parentales identifiées

Les analyses de variance univariées effectuées sur l'ensemble des items du questionnaire (avec version étendue) montrent que 12 items sur 33 permettent une distinction significative ($p < .05$) entre les quatre profils de représentations parentales. Le score d'impact et le score total de difficulté sont particulièrement contributifs de la typologie observée ($p < .001$). De plus, l'ANOVA montre que ce sont majoritairement les items liés à l'échelle Comportement qui permettent la différenciation significative des quatre groupes. Ce résultat va dans le sens de nos hypothèses HO1.1 et HO1.2.

Concernant la mesure d'impact, ce sont les items concernant les interférences dans les loisirs ($F(24,3) = 3,68 ; p = .028$), la vie à la maison ($F(24,3) = 3,24 ; p = .043$) et les apprentissages ($F(24,3) = 3,20 ; p = .044$) qui participent le plus à la typologie en 4 groupes. La mesure du fardeau ne différencie pas les 4 groupes, bien qu'il apparaisse très élevé pour le groupe « Score d'impact fort » (SI+) ($M = 3,57 ; \text{ÉT} = ,78$).

À l'exception de l'item « *Se bagarre souvent avec les autres enfants ou les tyrannise* », toutes les différences inter-groupes observées proviennent des réponses fournies par les parents du groupe « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS), qui rapportent significativement moins de troubles du comportement ou

d'hyperactivité, comparativement aux autres groupes, notamment le groupe « Score d'impact fort » (SI+). Ce résultat renforce le profil plus extrême des parents du groupe APS.

3.3.4 Effets des variables indépendantes sur les typologies parentales identifiées

Afin de répondre à nos différentes hypothèses, nous cherchons à évaluer l'effet des variables individuelles, familiales et environnementales sur la typologie parentale retenue. Du fait de la faible taille des échantillons, peu de résultats significatifs sont observés. Toutefois, les analyses descriptives de la distribution des sujets mettent en évidence plusieurs résultats notables, détaillés ci-après.

3.3.4.1 Variables individuelles

Comme nous nous y attendions (HO2), dans le groupe APS, 5 jeunes sur 7 n'ont pas de comorbidité associée au TSA alors qu'ils sont 6 sur 7 dans le groupe SI+ à en avoir une (N=2) ou plus (N=4).

3.3.4.2 Variables familiales

L'ANOVA montre un effet significatif de la variable « Emploi de la mère » sur la typologie parentale observée ($F(24,3) = 4,21$; $p = .018$), confirmant ainsi notre hypothèse opérationnelle 5. En effet, les mères du groupe « Adaptation sociale satisfaisante » (APS) sont significativement plus nombreuses (6 sur 7) à travailler à temps plein, comparativement à celles des groupes SI+ ($p = .038$) et STD+ ($p = .035$).

L'analyse de la répartition des participants au sein des groupes en fonction de la présence ou non d'un autre diagnostic de TSA dans la famille montre que la majorité des adolescents des profils parentaux « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS) (N=5) et « Difficultés modérées » (DM) (N=4) partagent un diagnostic de TSA avec leur fratrie ou l'un de leurs parents à l'inverse de ceux de groupes STD+ et SI+. Ce résultat, bien que non significatif, tend en faveur de nos hypothèses opérationnelles 6.1 et 6.2 : les parents ayant eux-mêmes un TSA présentent des scores

d'impact et de fardeau moins importants et estiment les difficultés sociales du jeune comme moins invalidantes.

3.3.4.3 Variables environnementales

Aucun effet significatif des variables environnementales sur la répartition typologique n'est mis en évidence. Toutefois, nous constatons 6 des 7 adolescents du groupe APS ont été diagnostiqués après 106 mois (8 ans et demi), soit plus tardivement en moyenne que dans les autres groupes, notamment dans le groupe « Difficultés modérées » (diagnostiqués avant 7 ans pour deux tiers d'entre eux).

De plus, sur le plan scolaire, nous constatons que tous les élèves du groupe « Score total de difficulté fort » (STD+) (N=4) reçoivent les services d'un AVS ou TES entre 12 et 25 heures par semaine, alors que seul un jeune du groupe « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS) et un jeune du groupe « Difficultés modérées » (DM) en bénéficient « plus qu'au besoin ». Ces résultats, bien que non significatifs, tendent à confirmer nos hypothèses HO3.1 et HO3.2.

Enfin, concernant la participation des adolescents à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS), nous observons une importante variabilité intra-groupe, pour tous les groupes. Ceci infirme notre hypothèse opérationnelle 4 : les parents dont les jeunes participent à un GEHS n'ont pas de représentations plus positives des forces et difficultés de leur enfant, comparativement aux autres parents.

3.4 Poids prédictif des variables indépendantes sur les représentations parentales

Afin de permettre une description aussi précise que possible des situations familiales observées, nous réalisons des analyses de variance univariées afin de déterminer le poids prédictif des variables individuelles, familiales et environnementales sur les représentations parentales des forces et difficultés de l'adolescent (QR2). Pour ce

faire, nous le poids prédictif de ces variables tant au niveau des typologies parentales préalablement identifiées qu'au niveau de l'échantillon total.

Âge du diagnostic

L'ANOVA montre que l'âge du diagnostic n'est pas prédictif des représentations parentales observées, qu'il s'agisse du score total de difficulté ou du fardeau. En revanche, nous constatons que les scores de difficultés comportementales sont significativement inférieurs ($M = 1,45$; $ÉT = ,29$) pour les parents des adolescents diagnostiqués après l'entrée au secondaire, comparativement à ceux dont les adolescents ont été diagnostiqués plus précocement (avant 7 ans : $M = 2,20$; $ÉT = ,34$; $p = .016$; entre 8 et 11 ans : $M = 2,10$; $ÉT = ,70$; $p = .046$).

Ainsi, plus les adolescents ont été diagnostiqués tardivement, moins les parents estiment que les difficultés comportementales sont importantes.

Comorbidités associées au TSA

L'ANOVA met un effet modéré de la variable « Comorbidités associées au TSA » sur les représentations parentales. En effet, bien que les résultats ne soient pas significatifs, les parents des jeunes n'ayant pas de comorbidité associée présentent un score total de difficulté ($M = 50,44$; $ÉT = 7,01$) et un score d'impact ($M = 13,66$; $ÉT = 2,64$) inférieurs à ceux des parents dont les enfants présentent au moins une comorbidité (STDIFF : $M = 58,26$; $ÉT = 7,02$ et IMPACT : $M = 14,86$; $ÉT = 2,94$). L'hypothèse opérationnelle 2 ne peut donc être confirmée sur le plan statistique.

Présence d'une aide humaine en classe et participation à un GEHS

Les variables « Présence d'une aide humaine en classe » et « Participation à un GEHS » ne différencient pas significativement les représentations parentales concernant les difficultés du jeune. Nous rejetons donc les hypothèses opérationnelles 3.1, 3.2. et 4.

Quotité de travail de la mère

L'ANOVA réalisée sur la variable « Quotité de travail de la mère » permet de confirmer partiellement notre hypothèse opérationnelle 5. En effet, dans les familles où la mère travaille à temps plein, le score total de difficulté ($M = 50$; $ÉT = 5,60$) est significativement inférieur ($p = .003$) à celui des familles où la mère ne travaille pas ou seulement à mi-temps ($M = 59,84$; $ÉT = 6,69$). Le score d'impact, quant à lui, n'est pas significativement différent entre les deux groupes.

Enfin, un effet significatif de cette variable est retrouvé pour les échelles Hyperactivité ($F(24,2) = 6,78$; $p = .005$) et Émotion ($F(24,2) = 4,59$; $p = .022$). Les mères travaillant à temps plein évaluent en effet leurs enfants comme étant moins hyperactifs et présentant moins de troubles émotionnels.

Parent présentant ou suspectant un diagnostic de TSA

Enfin, l'ANOVA réalisée sur la variable « Parent présentant ou suspectant un diagnostic de TSA » montre un effet significatif sur le fardeau, $F(22,1) = 7,84$; $p = .011$. Les parents présentant un TSA jugent que les difficultés de leur enfant sont un fardeau moins important ($M = 2,25$; $ÉT = 1,03$) pour eux et leur famille que ceux n'ayant pas de TSA ($M = 3,27$; $ÉT = .70$). Notre hypothèse opérationnelle 6.1 tend donc à être confirmée.

Du fait des difficultés sociales et relationnelles inhérentes aux personnes présentant un TSA, nous nous attendons à ce que les parents avec TSA évaluent ces difficultés chez leur enfant de manière moins importantes (HO6.2). Cette hypothèse est confirmée puisque les seules différences de représentations entre les parents avec ou sans TSA concernent les échelles Prosociale ($p = .013$) et Relation ($p = .017$) ainsi que l'item relatif à l'interférence des difficultés du jeune dans ses amitiés ($p = .005$).

3.5 Correspondance entre les typologies parentales et les typologies adolescentes

3.5.1 Correspondance des profils parentaux et adolescents autour de la perception de soi

Afin de répondre à notre question de recherche 4, nous étudions les correspondances entre les profils parentaux et les profils adolescents, à l'aide d'un tableau croisé utilisant le test du Khi^2 .

Tableau 10
Répartition des profils parentaux (N=25) en fonction des profils adolescents liés à la perception de soi (N=23)

Profils parentaux	Profils adolescents autour de la perception de soi				Total
	« Déval. perf. sco »	« Institut. adaptés »	« Faible estime »	« Sociab. »	
« Sc. imp. fort »	4	1	2	0	7
« Adapt. satisf »	1	2	1	3	7
« Diff. modér. »	2	2	0	2	7
« Sc. diff. fort »	1	0	1	1	4
Total	8	5	4	6	25

Le tableau 10 présente la répartition des profils parentaux (N=25) dans les profils adolescents construits autour de la perception de soi (N=23). Du fait notamment de l'effectif limité, le Khi^2 n'est pas significatif ($\text{Khi}^2 = 11,30$; $p = .50$). Toutefois, plusieurs observations peuvent être soulignées.

Premièrement, à l'exception d'un adolescent, tous ceux identifiés comme « sociables » (SOC), ayant une bonne estime de soi générale, se retrouvent dans les profils parentaux « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS) ou « Difficultés modérées » (DM). C'est également le cas pour 4 des 5 adolescents du groupe

« Institutionnellement adaptés » (IA) qui se retrouvent dans les profils parentaux APS ou DM. Ceci vient donc confirmer notre hypothèse opérationnelle 7.

Deuxièmement, nous remarquons que le groupe parental « Score d'impact fort » se compose, à une exception, uniquement de parents dont les enfants appartiennent aux groupes « Dévalorisant leurs performances scolaires » ou « Faible estime de soi ». Ainsi, une faible perception de soi de l'adolescent est corrélée à un score d'impact important selon les parents.

L'analyse des réponses obtenues aux différentes échelles du SDQ en fonction de la répartition en quatre clusters d'adolescents met en évidence plusieurs effets significatifs :

- les parents dont les adolescents appartiennent au groupe « Dévalorisant leurs performances scolaires » (DPS) rapportent des scores significativement plus élevés que ceux dont les adolescents font partie du groupe « Sociables » (SOC) concernant le fardeau ($p = .031$), le score d'impact ($p = .011$) et l'interférence des difficultés de leur enfant sur la vie à la maison ($p = .37$).

3.5.2 Correspondance des profils parentaux et adolescents autour des qualités de la relation amicale

Afin de répondre à notre hypothèse opérationnelle 8, nous étudions les correspondances entre les profils parentaux et les profils adolescents concernant les relations amicales. Nous réalisons pour cela un tableau croisé utilisant le test du Khi^2 .

Tableau 11
Répartition des profils parentaux (N=25) en fonction des profils adolescents liés aux qualités de la relation amicale (N=23)

Profils parentaux	Profils adolescents autour de la qualité de la relation amicale			Total
	« <i>En retrait</i> »	« <i>Ami. engagés</i> »	« <i>Déstab conflit</i> »	
« <i>Sc. imp. fort</i> »	2	1	4	7
« <i>Adapt. satisf</i> »	4	2	1	7
« <i>Diff. modér</i> »	2	1	3	7
« <i>Sc. diff. fort</i> »	0	3	0	4
Total	8	7	8	25

Le tableau 11 présente la répartition des profils parentaux (N=25) dans les profils adolescents construits autour des qualités de la relation d'amitié (N=23). Comme précédemment, le Khi^2 n'est pas significatif ($\text{Khi}^2 = 13,32$; $p = .14$). Malgré cela, nous dressons certains constats :

- contrairement à ce que nous aurions pu attendre, à l'exception d'un participant non inclus l'analyse typologique adolescente, tous les jeunes du groupe parental « Score total de difficulté fort » (STD+) sont des adolescents identifiés comme amicalement engagés. Ce résultat surprenant, qui infirme notre hypothèse opérationnelle 8, sera développé dans la discussion.

- le groupe parental « Adaptation psychosociale satisfaisante » est constitué par une majorité d'adolescents (N=4) identifiés comme étant « en retrait ».

- aucun des jeunes s'estimant « en retrait » n'est considéré par ses parents comme présentant des difficultés majeures. L'analyse des scores de prosocialité ne montre pas de différence significative entre les participants des groupes « En retrait » ($M =$

3,32 ; ÉT = ,46), « Amicaux engagés » (M = 3,57 ; ÉT = ,78) et « Déstabilisés face au conflit » (M = 3,57 ; ÉT = ,65).

3.6 Caractérisation du profil parental « Adaptation psychosociale satisfaisante »

Ce travail ayant pour objectif d'identifier les aspects facilitateurs de l'inclusion et les stratégies mises en place pour favoriser l'épanouissement de l'adolescent, cette section détaille plus précisément le profil parental « **Adaptation psychosociale satisfaisante** ». Quels sont les caractéristiques parentales et adolescentes qui expliquent ces représentations parentales positives ? (QR2).

Les parents du groupe APS évaluent les difficultés de leurs enfants comme moyennes voire faibles, pour l'ensemble des dimensions et rapportent les plus hauts scores à l'échelle de prosocialité. Le fardeau, noté sur 4, est modérément élevé (M = 2,57 ; ÉT = ,97) avec une importante variabilité des scores intra-groupe, allant de 1 (« *pas du tout* ») à 4 (« *beaucoup* »). Les parents de ce groupe sont les seuls à ne pas rapporter un dérangement majeur des difficultés sur leur enfant. Tous estiment qu'elles gênent leur enfant « *un peu* » ou « *assez* ». Concernant leurs répercussions sur les différents environnements fréquentés, nous constatons que les principales difficultés recensées concernent les émotions et les relations et leur interférence sur les apprentissages et les amitiés.

L'analyse des variables à l'étude met en évidence que la majorité des adolescents (N=6) de ce groupe se distinguent des autres par un diagnostic relativement tardif et l'absence de comorbidité associée au TSA. À l'exception d'un jeune, ils ne sont pas accompagnés d'une aide humaine en classe et n'ont pas changé d'établissement secondaire. Par ailleurs, leurs mères travaillent très majoritairement à temps plein (6 sur 7) et d'autres diagnostics de TSA sont retrouvés dans la famille nucléaire, pour la fratrie (N=2) ou les parents (N=2).

Enfin, les tableaux croisés entre profils parentaux et adolescents mettent en évidence que les 7 adolescents concernés sont, pour la majorité, des élèves avec une estime

d'eux générale plutôt satisfaisante, identifiés comme « Institutionnellement adaptés » (N=2) ou « Sociables » (N=3). Pour autant, concernant la qualité de la relation amicale, nous constatons qu'ils sont une majorité à se retrouver dans le groupe « En retrait » (N=4).

Conclusion de la section 3

Cette section consacrée à l'analyse des représentations parentales d'après le questionnaire des forces et des difficultés (Goodman, 1997) a permis de répondre à nos trois questions de recherche. Tout d'abord, nous souhaitions savoir quels étaient les items du questionnaire qui contribuaient majoritairement à des représentations parentales négatives concernant l'adaptation psychosociale de l'adolescent ? Les analyses des corrélations entre items, l'analyse de clusters et les séries d'analyses de variance univariée montrent l'importance du rôle des troubles du comportement dans les représentations parentales négatives. De plus, nous constatons que le score total de difficulté est fortement corrélé aux difficultés émotionnelles de l'adolescent et au fait qu'il puisse être victime d'intimidation. Le score d'impact est quant à lui positivement corrélé aux difficultés relationnelles du jeune. Ces résultats tendent donc à confirmer nos hypothèses opérationnelles 1.1 et 1.2.

Notre deuxième question de recherche visait à identifier les facteurs les plus prédictifs des représentations parentales, tant au niveau des items du questionnaire que des variables indépendantes considérées dans ce travail. Nous avons pu mettre en évidence que les parents dont les jeunes sont décrits comme présentant des comportements prosociaux satisfaisants évaluent le fardeau moins important pour eux ou leur famille. L'obéissance de l'adolescent et sa gentillesse envers les plus jeunes sont négativement corrélés à l'interférence des difficultés dans la vie familiale.

L'analyse des variables à l'étude met en évidence le rôle négatif des comorbidités sur le score d'impact et le score total de difficulté, confortant HO2. Les hypothèses opérationnelles 3.1 et 3.2 sont rejetées : la présence en classe d'une aide humaine n'apparaît pas avoir un impact sur les représentations parentales, d'après les résultats

issus de ce questionnaire. Un constat similaire est retrouvé concernant la participation des jeunes à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales. En revanche, nous confirmons nos hypothèses 5 et 6. En effet, les mères travaillant à temps plein présentant des scores d'impact et de difficulté significativement inférieurs à celles ne travaillant pas ou seulement à mi-temps (HO5). Enfin, les parents présentant eux-mêmes (ou suspectant) un diagnostic de TSA jugent l'impact des difficultés de l'adolescent significativement inférieur à ceux des parents non autistes (HO6.1). Ceci est notamment observé de façon très significative pour les dimensions liées à la sphère sociale : les parents autistes évaluent leur enfant comme présentant moins de troubles relationnels, une meilleure prosocialité et estiment que leurs difficultés ont moins de répercussions au niveau amical, comparativement aux parents typiques (HO6.2).

Enfin, notre dernière question de recherche avait pour objectif d'appréhender les caractéristiques des adolescents, relatives à la perception de soi et à la qualité de la relation amicale, qui corroborent principalement les représentations parentales. Nous avons pu constater que les adolescents présentant les perceptions de soi les plus satisfaisantes (groupes « Institutionnellement adaptés » et « Sociables ») sont majoritairement regroupés dans les profils de représentations parentales les plus positives (« Difficultés modérées » et « Adaptation psychosociale satisfaisante »). Ceci confirme notre hypothèse opérationnelle 7. En revanche, notre hypothèse opérationnelle 8 est infirmée : en effet, les adolescents du groupe « Amicaux engagés » ne se retrouvent pas en majorité dans les profils parentaux présentant les scores les plus faibles au fardeau et au score d'impact. Ils sont au contraire surreprésentés dans le profil parental présentant un score total de difficulté très élevé.

Pour finir, la caractérisation du profil parental « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS) met en lumière certaines caractéristiques communes à ce groupe : comparativement aux groupes, les adolescents sont évalués par les parents du groupe APS comme présentant moins de troubles du comportement et d'hyperactivité. Ils présentent généralement un diagnostic plus tardif, ont moins de

comorbidités, et ne sont majoritairement pas accompagnés en classe par une aide humaine. Leurs mères travaillent généralement à temps plein et d'autres diagnostics de TSA sont retrouvés dans la famille nucléaire (parents ou fratrie). Enfin, concernant les croisements typologiques parents – adolescents, nous remarquons qu'au niveau de la perception de soi, ces adolescents proviennent majoritairement des profils « Institutionnellement adaptés » et « Sociaux ». En revanche, ils sont une majorité à se percevoir comme « en retrait » dans leurs relations amicales.

Ces résultats vont être croisés avec ceux issus de l'analyse statistique des questionnaires adolescents et de l'analyse thématique des entretiens. L'ensemble sera discuté au regard de la littérature, afin de dresser un premier portrait des situations des familles francophones concernant le bien vécu de l'inclusion au secondaire des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Cette section a permis de mettre en évidence des typologies de représentations parentales des forces et difficultés des adolescents, se différenciant fortement au niveau des troubles du comportement. Les résultats montrent que ce sont les difficultés émotionnelles et relationnelles qui sont principalement mises en avant par les parents. Bien que le poids de ces difficultés varie fortement selon les familles, 68% des participants estiment que cela pèse « assez » ou « beaucoup » sur eux ou leur famille. Nous avons également pu constater l'effet positif de plusieurs variables sur les représentations parentales, notamment : le fait d'être un parent ayant soi-même un TSA, le fait que le jeune ait diagnostiqué tardivement ou encore le fait de travailler à temps plein, pour les mères notamment. L'ensemble des résultats statistiques (parties 1 à 3) seront discutés et analysés à la lumière de la littérature et des entretiens semi-dirigés réalisés auprès des adolescents.

CHAPITRE 2 : ANALYSE THÉMATIQUE DES ENTRETIENS AVEC LES ADOLESCENTS

1. Processus d'analyse des données

1.1 Fondements de l'analyse thématique et éléments de définitions

Afin d'analyser le corpus d'entretiens, nous avons eu recours à l'analyse thématique. Il s'agit d'une méthode de recherche qualitative visant principalement à « donner un sens à un corpus de données brutes mais complexes dans le but de favoriser la production de nouvelles connaissances en recherche » (Blais et Martineau, 2006, p. 2). Le résultat final de l'analyse thématique permet de faire ressortir les constellations de sens les plus saillantes, tant au niveau des dimensions affectives et cognitives que symboliques (Joffe, 2012). De plus, au-delà de la simple organisation et description, l'analyse thématique permet également une interprétation des données obtenues à l'intérieur du cadre épistémologique défini pour la recherche. (Boyatzis, 1998).

Cette sous-section s'attachera à définir les principaux termes et concepts utilisés dans l'analyse thématique afin de guider le lecteur à travers le processus d'analyse que nous avons suivi.

Approches inductive, déductive et combinée. Braun et Clarke (2006) distinguent deux façons principales de conduire une analyse thématique : via une approche inductive (de type « bottom-up », conduite par les données) ou via une approche déductive (de type « top-down », guidée par le référentiel théorique). Il est toutefois possible de réaliser une approche combinée, qui utilise des catégories préconçues dérivées des données de la littérature tout en restant ouvert à l'émergence de nouveaux thèmes. Selon Joffe (2012), l'approche combinée est favorable à une analyse qualitative de haute qualité et sera donc privilégiée dans notre recherche.

Thème et sous-thème. Le thème (ou pattern) est l'élément central de l'analyse thématique. Il capture un aspect important dans le discours des participants, en

relation avec la question de recherche posée. La « taille » que devrait avoir un thème est difficile à définir avec précision car la récurrence de certains éléments du discours n'est pas nécessairement synonyme d'importance ou de signification forte pour les participants. C'est majoritairement la question d'analyse qui va guider le chercheur dans la recherche de thèmes significatifs. Au sein de chaque thème, des sous-thèmes peuvent être identifiés : il s'agit de différents aspects apparaissant importants pour les participants mais appartenant tous à une même idée générale.

Approche sémantique vs interprétative. Pour identifier les thèmes, nous avons adopté une approche principalement sémantique (Boyatzis, 1998), c'est-à-dire basée sur le contenu explicite et observable des entretiens. Néanmoins, comme le suggèrent Braun et Clarke (2006), le processus d'analyse s'est fait de façon progressive, passant d'un niveau descriptif – où les données sont simplement organisées pour illustrer des thèmes dans un contenu sémantique – au niveau interprétatif. L'interprétation constitue ici une tentative de théorisation de la signification des thèmes et de leur sens pour les participants, au-delà des seuls aspects sémantiques. Elle se fait généralement en relation avec la littérature et au sein d'un cadre épistémologique clairement défini. Dans ce travail, l'interprétation des données s'intègre dans une perspective capacitante, où l'adolescent est considéré comme porteur d'une expertise, co-constructeur de sens et co-producteur de connaissances. Afin d'orienter l'analyse avec cette posture épistémologique, nous avons : (1) posé comme centrale la subjectivité de l'adolescent et (2) considéré comme un fait sa capacité de mobilisation politique et d'analyse du monde social (Armagnague et Rigoni, 2016).

1.2 Questions d'analyse

Au regard des principaux résultats de la littérature (Humphrey et Lewis, 2008 ; O'Hagan et Hebron, 2017 ; Saggars, 2015), six questions ont guidé l'analyse thématique afin de répondre à notre question de recherche initiale : « *Quelles sont les perceptions et expériences des adolescents avec TSA, reconnus en tant qu'experts, concernant leur inclusion au secondaire en milieu ordinaire, en France et au*

Québec ? ». Comme le présente la figure 12 ci-dessous, chacune des questions d'analyse énoncées ci-dessous vise à répondre aux différents objectifs spécifiques précédemment définis (cf. Partie 2 : 3 *Objectifs et retombées attendues*).

Question d'analyse 1 : Que nous disent les adolescents du vécu de leur expérience scolaire actuelle ?

Question d'analyse 2 : À quoi les adolescents aspirent-ils pour les prochaines années, au niveau scolaire et professionnel ?

Question d'analyse 3 : Quelles sont les expériences de ces adolescents concernant l'amitié, au sein du milieu scolaire et à l'extérieur ?

Question d'analyse 4 : Quelles perceptions les adolescents ont-ils d'eux-mêmes et quels rôles semblent jouer l'autisme et le regard des pairs dans leur construction identitaire ?

Question d'analyse 5 : Quelles sont les satisfactions et insatisfactions des adolescents au regard des accompagnements dont ils bénéficient, au sein de l'établissement scolaire et à l'extérieur ?

Question d'analyse 6 : Quels sont les conseils et propositions d'amélioration formulés par les adolescents pour favoriser une expérience de l'inclusion scolaire réussie ?

Il est à noter qu'en raison de l'approche combinée qui a été privilégiée, la formulation des questions d'analyse a évolué au fur et à mesure de l'analyse thématique.

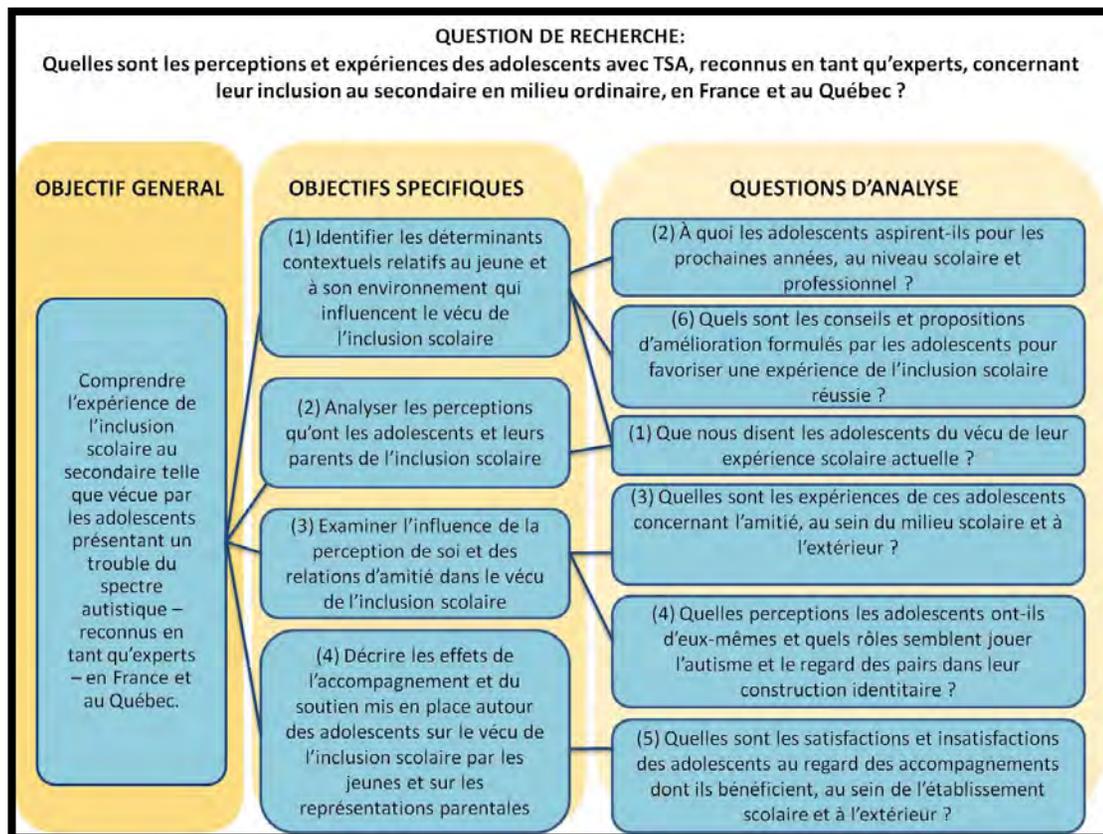


Figure 12. Relations liant la question de recherche, les objectifs général et spécifiques et les questions d'analyse.

1.3 Avantages de l'analyse thématique pour ce travail

Dans leur ouvrage de référence, sur lequel nous nous sommes majoritairement appuyée pour réaliser l'analyse des entretiens, Braun et Clarke (2006) ont identifié dix avantages d'utiliser l'analyse thématique en psychologie (cf. annexe D.2). Parmi les principaux atouts mentionnés, nous pouvons souligner son utilisation pour le chercheur n'ayant que peu d'expérience dans la recherche qualitative et l'accessibilité du résultat final pour un public général éduqué. Ce dernier élément est particulièrement pertinent dans ce travail, dont une des finalités est d'informer les principaux acteurs de l'inclusion des élèves avec TSA, incluant les responsables des processus d'élaboration des politiques. De plus, l'analyse thématique permet de générer des idées inattendues et de souligner les similarités et différences au sein d'un corpus de données (Joffe, 2012). Du fait de la diversité observée au sein des

adolescents avec TSA et de notre objectif principal, cette attention portée aux similarités et différences d'expériences des participants se révèle être particulièrement adaptée. En outre, la flexibilité de la méthode et sa liberté vis-à-vis du cadre épistémologique permet la génération d'un ensemble de données riche et complexe, interprétable tant d'un point de vue social que psychologique. Enfin, de par sa démarche systématique, l'analyse thématique permet de conserver la rigueur nécessaire à l'exercice scientifique, malgré une certaine subjectivité du chercheur. L'adoption d'une posture de réflexivité méthodologique concernant le rôle du chercheur dans le recueil et l'interprétation des données permet de conduire l'analyse en reconnaissant notre rôle actif dans cette démarche : les thèmes « n'émergent » pas en dehors de tout cadre ; ils sont orientés vers ce que nous cherchons à comprendre.

Dans ce contexte, l'analyse thématique apparaît donc comme un outil de choix pour notre recherche, offrant une importante transparence et un systématisme rigoureux sans pour autant sacrifier la profondeur d'analyse des discours produits par les participants (Braun et Clarke, 2006).

1.4 Outils utilisés pour le recueil et l'analyse des données

Enregistrement et retranscription des entretiens. L'intégralité des entretiens a été enregistrée à l'aide d'un dictaphone (marque *Olympus NoteCorder DP-311*), afin de permettre une retranscription complète du verbatim. L'utilisation du dictaphone nous a permis d'être pleinement disponible et d'adopter une démarche d'écoute active, munie de la seule grille d'entretien et d'un stylo en cas de besoin.

La retranscription du corpus d'entretiens a été réalisée à l'aide du logiciel *Dragon Naturally Speaking 11.0* (Nuance©). Il s'agit d'un logiciel de reconnaissance vocale évolutif. Il permet de retranscrire ce que lui dicte l'utilisateur, en améliorant ses performances au fur et à mesure de l'entraînement. Ce travail préalable au codage des données a permis une première ré-immersion dans les entrevues et une attention particulière à l'émergence de certains patterns.

Codage et analyse des entretiens avec QDA Miner. Dans un second temps, le logiciel *QDA Miner 5.0.4* (Provalis) a été utilisé pour consigner, coder et analyser les entretiens. Il s'agit d'un logiciel spécifiquement conçu pour l'analyse qualitative des données, et plus particulièrement l'analyse thématique de contenu. Ses fonctionnalités facilitent le codage, l'organisation et la manipulation des données ainsi que la génération d'arbres thématiques. De plus, il permet d'obtenir des représentations visuelles d'un ensemble de données structurées, à l'aide de graphes, de diagrammes ou de tableaux. Enfin, il est possible d'associer au verbatim de chaque participant un ensemble de variables prédéfinies par l'utilisateur pour pouvoir comparer les contenus en fonction d'une ou plusieurs de ces variables. Selon Joffe (2012), l'utilisation d'un tel logiciel permet une analyse facilitée d'un grand corpus, le chercheur étant assisté dans la recherche de liens et de co-occurrences ainsi que dans l'organisation et l'extraction de fragments de données.

1.5 Six étapes de l'analyse thématique

Pour nous guider à travers l'analyse thématique, nous nous sommes majoritairement appuyée sur les six étapes proposées dans le guide de Braun et Clarke (2006) et présentées dans l'annexe E.2. Il est à noter que les différentes phases décrites par lesdites auteurs sont similaires à celles proposées par d'autres chercheurs en psychologie, tels que Joffe et Yardley (2004) ou Boyatzis (1998).

Étape 1 : Familiarisation avec les données. Il s'agit pour le chercheur d'effectuer plusieurs lectures successives du matériel, dès la retranscription. Dès cette étape, la tenue d'un journal de thématization (Paillé et Mucchielli, 2012) a permis de prendre des notes concernant la récurrence de certaines thématiques, la fréquence ou l'importance accordée à un sujet en particulier, les oppositions ou similarités observées entre les discours des différents adolescents ou encore des réflexions au regard des résultats existants dans la littérature.

Étape 2 : Génération de codes initiaux. Chaque entretien a été entré dans le logiciel *QDA Miner* afin d'être minutieusement codé à partir d'une catégorisation initiale,

élaborée suite à la première lecture intégrale du corpus. Les extraits présentant un lien avec notre question de recherche ont été codés de façon systématique, soit au sein d'une des catégories préétablies, soit au sein d'une nouvelle catégorie. Des noms de code provisoires ont été assignés à chaque extrait. La multiplication des codes et thèmes potentiels à cette étape précoce de l'analyse thématique a été privilégiée afin de limiter les risques de perte d'information pertinente. Il s'agit en effet d'un écueil fréquent lorsqu'un extrait est prématurément classé sous une catégorie large et peu spécifique (Braun et Clarke, 2006).

Étapes 3 et 4 : Recherche et révisions des thèmes. Une fois tous les fragments d'intérêt codés une première fois, un arbre thématique temporaire a été constitué. Les différents codes ont été regroupés au sein de thèmes et de sous-thèmes, s'intégrant dans une des catégories prédéfinies ou permettant l'émergence d'une nouvelle catégorie. Les thèmes ont ensuite été confrontés les uns aux autres, afin de vérifier leur cohérence interne et leur spécificité, au regard de nos six questions d'analyse. Enfin, plusieurs extraits de verbatim ont été associés à chaque thème afin d'apporter une illustration « de l'intérieur » du vécu des participants. Il est à noter que ces étapes ont été facilitées par la création de cartes thématiques successives, offrant une visualisation globale et structurée des thèmes présentés au sein de chaque question.

Étapes 5 et 6 : Définition et désignation des thèmes et rédaction des résultats. Chacun des thèmes identifiés a été brièvement défini à l'aide d'un paragraphe explicatif et d'un ou deux extraits de verbatim. Les libellés finaux des thèmes et sous-thèmes ont ensuite été choisis afin d'assurer une cohérence globale au sein et entre les six questions d'analyse. Cette étape permet également d'aller au-delà de la simple analyse sémantique pour fournir une interprétation qualitative, argumentée et illustrée, à la question générale de recherche.

2. Présentation des résultats de l'analyse thématique

Vue d'ensemble

Cette partie présente les résultats de l'analyse thématique des entretiens réalisés avec les adolescents, en France et au Québec. Elle s'articule en six sections principales, correspondant aux six questions d'analyse précédemment énoncées (cf. 1.2 *Questions d'analyse*). Au sein de chacune d'elle, les thèmes sont détaillés, illustrés par des extraits narratifs et discutés à la lumière des autres thèmes et des données de la littérature. L'annexe F.2 présente l'arbre thématique dans son intégralité, mentionnant pour chaque thème et sous-thème le nombre de participants en ayant fait mention durant l'entretien. Cette partie présente donc une synthèse des principaux thèmes, sans détailler l'intégralité des sous-thèmes dont certains feront l'objet d'un développement plus important dans la discussion. Mentionnons dès à présent que les participants français et québécois témoignent majoritairement d'expériences similaires concernant leur vécu de l'inclusion. De ce fait, nous ne détaillerons pas systématiquement les résultats propres à chaque pays lorsque les témoignages des adolescents ne se distinguent pas entre français et québécois.

SECTION 1 : *Que nous disent les adolescents du vécu de leur expérience scolaire actuelle ?*

La première section visait à identifier les facteurs de l'environnement scolaire actuel qui favorisent ou entravent l'inclusion scolaire au secondaire, selon le point de vue des participants. L'analyse thématique permet de mettre en évidence le rôle majeur des aspects sensoriels dans le bien-être scolaire des adolescents, et plus particulièrement la gêne liée aux bruits et à l'agitation.

Cette gêne est rapportée tant dans le contexte de la classe (bavardages, travaux d'équipe bruyants, mauvaise gestion de classe par l'enseignant) que lors des temps de pause. Ces périodes de repos, dont ils déclarent pourtant avoir besoin pour se détendre, peuvent devenir des sources de stress et d'anxiété conséquentes :

Nathan : Par contre il faut avouer que il y a certains moments où est-ce que ça en devient... Plus difficile d'accepter de l'avoir [ndlr : le TSA].

Chercheur : À quels moments par exemple ?

Nathan : Le bruit évidemment, quelquefois ça en vient à avoir quelques crises. Et... Je suis jamais jusqu'au suicide, juste pour dire mais, quelque fois là j'arrive presque à la mort de mes oreilles oui... Pff... Des fois j'avais quasiment envie d'être sourd tellement ça me...

Pour limiter leur inconfort, plusieurs stratégies sont évoquées : certains adolescents portent des bouchons d'oreille ou des coquilles, d'autres trouvent refuge dans des lieux plus calmes, tels que le centre de documentation et d'information (CDI) ou les salles destinés aux élèves présentant des besoins spécifiques.

Les trois quarts des adolescents évoquent l'*immaturité* des autres élèves comme l'un des obstacles majeurs à leur bien vécu de l'inclusion. Dans leur définition, ce terme englobe à la fois l'indiscipline de leurs camarades, leur agitation, leurs moqueries et leur manque de sérieux. Elle va souvent de pair avec l'intimidation, qu'ils sont plus de la moitié à avoir connu ou à connaître actuellement. Cette intimidation prend différentes formes, qu'il s'agisse de moqueries répétées au sein de la classe ou dans la cour :

Matthias : Par exemple, d'arrêter de me fixer quand même, surtout des petits gestes, enfin par exemple aussi de, de me [Silence]... Me forcer à rire par exemple, pour que après je me fasse disputer par le professeur. [...]

Chercheur : Et ils [ndlr : les élèves de sa classe] font ça souvent ?

Matthias : Oui, quand même.

... à des situations ayant nécessité l'intervention des parents, voire le retrait de l'élève pour le reste de l'année scolaire :

Participant : J'ai... Beaucoup de difficultés à retenir ma patience, je suis pas capable de supporter le manque de maturité de certains et quoi de mieux que celui qui est sensible pour lui faire subir des atrocités. [...] Oui, j'ai... Une fille

cette fois-là... Qui me visait personnellement. Qui selon moi avait... Qui avait un « petit trouble »... Mais qui appréciait me mettre à bout. Quelqu'un qui... À cause de qui j'ai même du changer de classe l'année passée.

Concernant le cursus académique et les apprentissages, les jeunes vivre une année scolaire plutôt difficile, en raison d'un emploi du temps très chargé (à l'école comme à la maison), de la multiplication des évaluations ou encore de l'augmentation de la difficulté des cours. Ce rythme soutenu n'est pas sans conséquence sur la motivation et la capacité de plusieurs adolescents à étudier le soir venu.

Yann : [...] Ma mère vient quand même m'aider parce qu'au bout d'un moment c'est vrai que j'arrive plus du tout donc euh, en plus, après une journée en plus c'est fatigant quand même.

Loïc : Euh oui des fois j'ai, j'fais pas de devoirs tellement je rentre fatigué.

Les difficultés exécutives, développées plus loin, constituent également une source de fatigue supplémentaire. Enfin, le travail d'équipe est vécu comme une contrainte pour une majorité d'entre eux. Les difficultés de communication avec les coéquipiers et le fait d'être la seule personne du groupe à travailler sont particulièrement mis en avant par les adolescents.

Chercheur : Est-ce qu'il t'arrive des fois de travailler avec d'autres personnes de ta classe ?

Lucas : Oui [Rires]... Alors la question qui fâche ! Euh oui notamment pour les exposés. Ouais les exposés bon ça... [Sourire]... Ça n'a pas changé malheureusement. En général euh, ils viennent euh tous ici [ndlr : au domicile familial] et on est censé faire l'exposé sauf qu'au final bon ben, par exemple pour un exposé... On a eu un exposé de physique. Sur les centrales nucléaires. Et bien j'ai tout fait ! Et du coup j'ai un peu les boules ! Parce qu'ils se tapent un 19 alors qu'ils ont rien fait !

Pour les huit participants français de 3^{ème}, le brevet n'apparaît comme une source d'anxiété majeure. Ils disent s'y préparer plutôt sereinement, relisant leurs cours

régulièrement et profitant des examens blancs pour s'évaluer. Ainsi, malgré les obstacles précités, les adolescents apparaissent relativement satisfaits de leur inclusion académique. Les raisons qui les motivent sont diverses : investissement important dans les études en préparation d'un projet professionnel précis, intérêt fort pour les cours, enthousiasme vis-à-vis de leurs enseignants ou implication dans la vie scolaire (activités de loisirs, bénévolat, conseils et comités).

Concernant l'attitude et le rôle des enseignants, les adolescents relèvent trois obstacles principaux : (1) la sévérité excessive (incluant la voix des enseignants) et le manque de patience, (2) le manque de compréhension de leurs particularités autistiques et (3) des attitudes et remarques considérées comme injustifiées :

Julian : Ben... [Soupirs et silence] Hum, je sais pas à elle, elle, elle à l'impression que ben que je glande que dalle et je, je... Je hais l'impression que je... L'impression que je je fais pas plus que je peux.

À l'inverse, l'originalité de l'enseignant, sa passion pour sa matière, son souhait d'impliquer et de faire réfléchir les élèves ainsi que l'ajustement aux besoins des participants apparaissent comme les principaux facilitateurs de leur inclusion au secondaire.

Ariane : Ouais mais aussi à un moment donné, y'avait un prof, le prof d'histoire, [...] il nous avait fait une description de « Qu'est-ce qu'une personne autiste ? ». [Description] Puis il m'avait dit : « La dernière fois, j'avais expliqué qu'est-ce qu'était une personne autiste : est-ce que c'était correct ou ça t'avait dérangé ? » et j'ai dit : « Non, c'était bien correct ». [...] Oui, il l'avait très bien expliqué, moi je n'aurais pas été capable de l'expliquer aussi bien qu'il l'avait expliqué.

L'analyse thématique a permis de montrer que les élèves fréquentant des programmes à composante internationale ou des filières avec acceptation sur concours se distinguent du reste des autres participants dans leur vécu de l'inclusion scolaire : leur sentiment d'appartenance au groupe-classe est plus marqué, ils apprécient davantage

les travaux d'équipe et sont très majoritairement satisfaits de l'exigence de leurs enseignants et du programme.

Jérémie : Le groupe, le groupe est fermé donc c'est toujours le même groupe et les personnes ont toutes un truc commun c'est que comme, ils aiment beaucoup l'école puis ils performant très bien à l'école. C'est comme les bolles³¹ de l'école.

Peu abordée dans la littérature, l'inclusion au sein de ces programmes apparaît comme une avenue à considérer pour des jeunes présentant des facilités scolaires ou une passion qui les pousse vers un cursus secondaire puis professionnel déjà défini. Nous y reviendrons dans la discussion.

Enfin, nous observons que malgré l'organisation plus complexe des établissements secondaires, la quasi-totalité des adolescents déclare se sentir mieux au secondaire qu'en primaire, notamment du fait d'une plus grande autonomie laissée aux élèves. Nous verrons que l'autonomie apparaît comme une attente majeure de la part des adolescents, tant au niveau scolaire que familial ou personnel.

SECTION 2 : À quoi les adolescents aspirent-ils pour les prochaines années, au niveau scolaire et professionnel ?

La deuxième section était consacrée aux aspirations et aux projets des participants. Elle a permis de mettre en évidence qu'une majorité d'entre eux ont des passions qui les orientent vers un type de filières voire les poussent dans un choix de métier très précis.

Bao : Je compte aller au lycée et faire un bac S. [...] Je compte rester sur [nom de l'établissement actuel]. Vu que ça fait à la fois collègue et lycée. [...]

Chercheur : Et du coup le bac S c'est parce que tu a une idée en tête derrière ? Qu'est-ce que tu aimerais faire ?

Bao : Je compte faire astro... Je compte faire des études de physique et d'astronomie pour faire astrophysicien!

³¹ Expression québécoise désignant des personnes intelligentes et très douées pour les études.

Même s'ils n'ont que 14 ou 15 ans, près d'un tiers des adolescents sont déjà très au courant des études universitaires qu'ils emprunteront pour atteindre leur objectif.

Ariane : Ben, je voudrais bien aller au cégep car je voudrais bien devenir ingénieure en aérospatial. [...] Il y a un programme ingénieur en aérospatial à [nom de l'université]. [...] Bah oui parce que ça c'est... Je sais que c'est un métier qui va me permettre d'étudier puisque moi je suis très créative et puis j'aime bien... J'ai beaucoup d'imagination.

Si la charge de travail et l'adaptation à un nouvel environnement sont mentionnées parmi les appréhensions, 80% des participants sont motivés pour poursuivre des études supérieures et se réjouissent d'une plus grande autonomie à venir.

Mentionnons toutefois que pour près d'un tiers des adolescents, qui ne sont pas guidés par une passion en particulier, la suite de leur cursus apparaît très nébuleuse et plusieurs d'entre eux choisissent délibérément ne pas y penser, en raison de l'anxiété que cela génère :

Participant : Nan, souvent j'y pense pas, c'est trop de pression pour moi. Je suis pas à une période qui me permet de penser à tout ça. À réfléchir à l'avenir, mais plutôt au présent. [...] C'est très volontairement que je ne veux pas m'intéresser au reste du parcours parce que c'est rien qu'une pensée de plus et on m'a demandé dernièrement de ne PAS penser.

SECTION 3 : *Quelles sont les expériences de ces adolescents concernant l'amitié, au sein du milieu scolaire et à l'extérieur ?*

La troisième section visait à examiner l'influence de la perception de soi et des relations d'amitié dans le vécu de l'inclusion au secondaire en milieu ordinaire des adolescents présentant un TSA (objectif spécifique 3). Elle a permis d'appréhender en profondeur les expériences des adolescents concernant l'amitié, au sein et hors du milieu scolaire.

Petrina, Carter, et Stephenson (2014) proposent une définition de l'amitié, généralement considérée comme consensuelle :

Forme spécifique de relation dyadique de pairs qui implique un ensemble complexe de compétences intégrant des connaissances dans le domaine de la cognition sociale, du langage et des émotions. Elle est caractérisée par un lien dynamique, stable, volontaire et réciproque par nature, impliquant un degré d'affection mutuelle et de référence, qui résulte en une facilitation de fonctions liées à l'aspect social comme l'intimité, la camaraderie et la proximité.³² (p. 112)

En se basant sur cette définition, nous constatons que tous les participants sont capables de proposer leur définition personnelle d'un ami, laquelle comprend généralement plusieurs des composantes de l'amitié telle que définie ci-dessus. La confiance, l'intimité et le partage d'intérêts communs sont mentionnés comme des aspects particulièrement importants pour les adolescents.

Matthias: Un ami, c'est une personne à qui je peux confier tous mes secrets, ou je peux jouer avec, partager les choses... Faire part de mes inquiétudes, une personne capable de me soutenir si jamais j'ai un ennui, qui fait vraiment des efforts pour qu'on ait de bonnes conversations et qui a des centres d'intérêts les mêmes que moi.

De plus, nous constatons que la plupart d'entre eux déclarent avoir un ou plusieurs amis, majoritairement rencontrés au sein du milieu scolaire. Toutefois, l'emploi souvent indifférencié des termes « amis », « camarades », « relations » et « copains » rend la compréhension de la nature de leurs liens assez complexe. La frontière entre l'amitié et la camaraderie est généralement floue. En effet, pour plus de la moitié d'entre eux, ces termes sont interchangeable et utilisés pour parler des élèves avec qui ils passent du temps à l'école. Il n'est pas rare qu'un même adolescent dise ne pas avoir d'ami dans le milieu scolaire puis affirme le contraire peu après.

³² Traduction française libre

Franck : Parce que je sais peut-être pas la définition entière d'un ami, mais c'est parce que un mec qui s'entend bien avec moi, je trouve que c'est un ami pour moi.

Chercheur : Et du coup c'est quoi un camarade, à l'inverse ?

Franck : Un camarade, ben c'est un peu pareil, un camarade pour moi, c'est juste un partenaire de classe.

En raison de l'importance de l'amitié à l'adolescence, ces aspects seront développés dans la discussion et des hypothèses proposées. Notons que onze adolescents rapportent avoir leur meilleur ami ou un « (très) bon ami » dans l'école ou dans la classe. Cette présence est notée comme un facilitateur dans leur quotidien scolaire. De façon intéressante, nous constatons que la moitié de ces amis présentent également des besoins éducatifs particuliers (handicap moteur, TDA/H, haut potentiel, TSA, etc.). C'est généralement par leurs différences que ces élèves se sont rapprochés.

Bao : On s'entend bien ! Mais en fait... Comme il est... Un peu hyperactif, un peu différent comme on dit ! Oui ! Il est pas super bien intégré dans la classe. Et du coup comme souvent dans les travaux de groupe il était seul, je m'étais mis avec lui et c'est comme ça qu'on s'est connus.

Ces amitiés avec des pairs atypiques peuvent toutefois conduire à des situations d'exclusion ou d'intimidation de la part du groupe-classe, comme le mentionne Pierre :

Pierre : Par exemple y'en a, y'en a plein, enfin, des fois y'en a deux qui bousculent dans la classe !

Chercheur : [...] D'accord selon toi, est ce que tu sais pourquoi ils agissent comme ça ?

Pierre : Ben c'est parce que en fait ils sont pas amis avec mon ami !

Au sein de l'établissement scolaire, les activités qu'ils partagent avec leurs amis ou camarades apparaissent similaires : discussions informelles, partage de vidéos sur les

téléphones, etc. En revanche, une forte hétérogénéité est observée concernant les liens qu'ils entretiennent avec ces amis à l'extérieur du milieu scolaire. Une majorité rapporte ne pas passer de temps avec les adolescents de l'école, du fait de la distance, d'un manque d'envie ou d'une manque opportunité. Sur les 25 adolescents, 17 rapportent avoir et fréquenter un ou plusieurs amis en dehors de l'école, qu'ils les aient ou non rencontrés dans la sphère scolaire. À l'exception de cinq adolescents qui se définissent comme étant « geeks » et fournissent des détails sur les activités partagées hors du milieu scolaire, les autres se montrent plutôt évasifs. L'informatique, les jeux vidéos et les nouvelles technologies sont assez centrales dans leurs activités et apparaissent comme un vecteur facilitant leur socialisation, tant à l'école qu'à l'extérieur.

Ces relations d'amitié plutôt positives sont toutefois à nuancer puisqu'environ un tiers des jeunes (qu'ils aient ou non mentionné avoir des amis) témoigne d'un sentiment de solitude et d'un manque concernant les relations amicales.

Jean-Christophe : Oui j'aimerais... C'est sur que j'aimerais... Me faire des amis là... Hum hum. [Silence]... Ouais... Ben c'est... Pas mal ça...

Nous y reviendrons dans la section suivante.

SECTION 4 : Quelles perceptions les adolescents ont-ils d'eux-mêmes et quels rôles semblent jouer l'autisme et le regard des pairs dans leur construction identitaire ?

Dans cette section, qui visait également à répondre à l'objectif spécifique 3, nous avons examiné l'influence de la perception de soi et des relations d'amitié sur le vécu de l'inclusion au secondaire des participants. L'analyse des témoignages a permis de dresser un portrait nuancé (1) de leurs perceptions d'eux-mêmes et (2) du rôle de l'autisme et du regard des pairs dans leur construction identitaire.

Nous avons ainsi pu constater que les adolescents se reconnaissent majoritairement des forces dans la sphère cognitive, notamment sur des aspects propres aux troubles

du spectre de l'autisme : les intérêts marqués pour certains domaines, l'originalité de leur pensée ou encore leur excellente mémoire. Ils sont plus de la moitié à reconnaître leur chance de pouvoir appréhender le monde de façon singulière, avec un attrait particulier pour les détails. Pour deux d'entre eux, musiciens, il s'agit d'un don qui leur permet de produire des œuvres originales.

Jérémy : ... Oui ! Il y en a une que je pense pas forcément une force c'est plus un don, c'est que je vois la vie et tous les trucs différemment. La meilleure façon de m'exprimer comme ça, c'est que je fais de la musique et puis et c'est plutôt vers ça que je veux aller plus tard et puis donc, je produis de la musique particulière parce que la façon dont je vois les choses, c'est différent que tous les autres... La plupart des autres voient pas la même chose donc c'est comme un don particulier.

La persévérance et le dépassement de soi sont mentionnés par un tiers des participants comme l'un de leurs principaux atouts. Les jeunes, qui pour la plupart ont connu des situations scolaires complexes, attribuent ce trait de caractère en partie au TSA : ayant davantage de défis à relever au départ, ils se donnent davantage de moyens pour les dépasser. Leur envie de progresser et de dépasser leurs difficultés n'est pas limitée à l'environnement scolaire et s'exprime dans la plupart des environnements dans lesquels ils évoluent.

Nathan : C'est, c'est étonnant le nombre de difficultés que peuvent ressentir ceux qui ont les mêmes problèmes que moi mais par contre la capacité à agir face à ces problèmes est pour moi exceptionnelle. D'ailleurs, si une force peut s'en dégager c'est certainement le fait d'affronter ses faiblesses. Donc si on démarre avec plus de faiblesses, on a plus de chance d'avoir cette force!

Parmi les forces et qualités qu'ils mentionnent avoir, nous retrouvons régulièrement la curiosité et la soif d'apprendre, la richesse de leur vocabulaire, leur tolérance et leur ouverture d'esprit ou encore l'importance accordée aux règles et à la politesse.

Selon les adolescents, leurs « points faibles » et leurs difficultés se concentrent majoritairement autour de deux thèmes : les fonctions exécutives et la sphère sociale.

(1) les fonctions exécutives. Cela inclut principalement les difficultés graphomotrices (lenteur et douleur lors de l'écriture), les difficultés d'organisation, un besoin de planification important et un inconfort plus ou moins marqué face aux changements.

Gaël : Moi je suis pas content que les emplois du temps changent ! [...]

Chercheur : Et comment est-ce que tu réagis si ça arrive ?

Gaël : J'ai pas envie de changer un cours moi !! [Énervement, Gaël s'emporte].

Ça m'énerve !!!

Près de la moitié des participants rapportent également éprouver des difficultés pour gérer l'anxiété ou leur impulsivité.

(2) la sphère sociale. Les aspects relationnels ressortent de la plupart des témoignages comme faisant partie des soucis quotidiens des adolescents. Ils sont en effet nombreux à souhaiter avoir des amis proches et à vouloir développer des relations sociales satisfaisantes. Plus de la moitié d'entre eux sont capables de proposer des explications à leurs difficultés sociales : décalage avec les pairs, difficulté à reconnaître les visages ou les émotions, manque de compassion ou encore difficulté majeure à se confier ou à demander de l'aide. L'un des participants résume un état d'esprit partagé par cinq d'entre eux :

Nathan : Mais... C'est parce qu'on a beau vouloir être compris, on veut pas être remarqué. Ca c'est qui est paradoxal aussi. [...] Mais on dirait que l'un entraîne le fait que l'autre marche pas. Si on nous voit, si on essaye de faire comprendre aux autres qu'est-ce que l'on est, là on est vu, parce que les gens savent qu'est-ce qu'on est. Par contre... Si on les prévient pas, ils vont pas nous comprendre.

Sur le plan scolaire, les difficultés liées à la compréhension des intentions d'autrui constituent un obstacle significatif pour trois adolescents. Ceci est particulièrement

mis en évidence concernant la compréhension des textes de français, la rédaction et la compréhension des consignes.

Ariane : Bah là-dessus, je pense que c'est ma plus grande faiblesse. Me mettre à la place des autres... Oui aussi car des fois il y a des questions : « Si vous étiez à la place de telle personne, que feriez-vous? ». Alors ça, là, c'est... Moi, pour moi c'est une question... Quand c'est une question qui de toute manière ne peut pas me concerner parce que pour telle raison, bah là moi, j'suis... Je peux pas me mettre à la place de cette personne-là, je peux pas répondre à la question.

Sur le plan social, elles nuisent à la qualité de leurs relations amicales. En effet, ne sachant pas toujours se mettre à la place de l'autre ou éprouver ce que l'autre ressent, ils rapportent peiner pour offrir un soutien adéquat lorsque leurs amis sont en difficulté.

Jérémy : Le fait que, que, que je suis pas capable de ressentir comme... La sympathie... Je suis pas... Je sais que si cette personne-là a ça, ça veut dire ça, mais je suis pas capable comme... De la sympathie... De la compassion, puis l'empathie... Je suis pas capable de ressentir les émotions des autres, mais je sais, je sais que 100 % de ce qu'il ressent, et puis je sais c'est quoi cette émotion-là mais... Je suis pas capable de la ressentir et puis moi, je trouve que c'est comme une barrière...

Chercheur : Sur quoi ça peut te bloquer par exemple ?

Jérémy : Ben... Aider quelqu'un d'autre dans une situation, j'essaie de me mettre comme le plus à sa place mais puisque je suis pas capable comme, d'avoir comme de la compassion puis c'est très difficile, ben... J'essaie d'aider au maximum puis ça marche pas pour autant...

Là encore, les adolescents font mention de certains soutiens qui les aident à progresser sur la compréhension des intentions et des émotions : participation à une troupe de théâtre, travail individualisé sur la reformulation avec l'aide humaine, groupe d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS) ou encore participation à des activités de scoutisme. Ces activités, pour la plupart faites dans un cadre de loisirs,

apparaissent comme des leviers possibles pour soutenir les jeunes dans leur compréhension des situations sociales sans que cela ne leur ajoute des heures d'accompagnements ou de services.

Concernant leurs représentations de l'autisme, elles sont majoritairement positives : plus des deux-tiers des adolescents estiment que le TSA est « à la fois un atout et un inconvénient » (N=12) ou « un atout avec le temps » (N=6), tout en mentionnant l'existence d'obstacles sociaux.

Emmanuel : Bah ça peut être positif et compliqué. Avoir une bonne mémoire, c'est vachement utile, mais très mal s'entendre avec des gens... Hum c'est compliqué aussi.

Pour trois jeunes, en revanche, l'autisme n'est pas une chance et complique significativement leur quotidien.

Matthias : Un petit peu difficile quand même parce que, je le sais que ça a un impact sur les relations avec les autres, et que les autres Asperger sont souvent ceux qui ont pas d'amis ni de copains.

Le diagnostic apparaît comme un soulagement dans la majorité des cas, notamment pour ceux ayant été diagnostiqués tardivement. Le savoir leur a permis de mettre des mots sur leurs différences, d'obtenir des explications quant à leurs difficultés (sociales principalement) et de pouvoir recevoir un soutien adapté (participation à un GEHS, présence d'une aide humaine à l'école, travail individuel en psychologie, etc.).

Au sein du milieu scolaire, toutefois, leur positionnement est plus nuancé. Si un quart accepte d'en parler ouvertement à leurs pairs, notamment pour favoriser la compréhension :

Alice : Oui, ils [ndlr : les pairs] sont... Ils écoutent, ça les intéresse. [...] Ben, je préfère qu'ils le sachent, oui, parce que ça permet d'expliquer des choses, et euh ça peut permettre d'éviter des moqueries aussi, je pense.

... la majorité des participants déclarent éviter de parler des TSA, voire de dévoiler leur diagnostic, par peur des réactions négatives (intimidation, rejet, étiquette d' « handicapé ») :

Pierre : Hum... Je préfère que ça se sache pas. Limite sauf aux enseignants mais qu'ils le disent... À personne d'autre.

Chercheur : Pourquoi, ça te dérangerait s'ils le disaient?

Pierre : Parce qu'après y'a du monde qui va... Me traiter. Parce que j'ai déjà vécu ça en sixième.

Ce souci de ne pas vouloir paraître différent amène certains adolescents à « jouer un rôle » pour, paradoxalement, éviter ne plus être considérés pour eux-mêmes.

Jérémie : Je préfère que ça ne se sache pas parce qu'à date ça s'est pas su. [...] Ouais, puis je préfère passer comme pour une autre personne puis de... Puis d'expliquer mes trucs... La plupart de mes trucs maintenant s'expliquent par... On dit « C'est Jérémie ».

Ce paradoxe ainsi que la négociation de la différence au sein du milieu scolaire versus à l'extérieur seront développés dans la discussion, au regard de la littérature plutôt abondante sur le sujet.

SECTION 5 : Quelles sont les satisfactions et insatisfactions des adolescents au regard des accompagnements dont ils bénéficient, au sein de l'établissement scolaire et à l'extérieur ?

La cinquième et avant-dernière section visait à détailler les satisfactions et insatisfactions des adolescents au regard des accompagnements dont ils bénéficient, au sein de l'établissement scolaire et à l'extérieur (répondant à l'objectif spécifique 4). Leurs témoignages permettent de mettre en évidence une relative adéquation entre les ressources logistiques disponibles à l'école et leurs attentes. Le tiers-temps, dont bénéficient la quasi-totalité des participants, s'avère particulièrement utile et apprécié.

Virgile : Ça m'aide beaucoup, surtout en maths. En maths euh j'en ai besoin, parce que j'ai en fait le tiers-temps, je l'ai pris en maths. Pas en histoire. En histoire, pareil en français j'avais fini comme les autres. Mais c'était surtout en maths ! Pour la rédaction et tout et réfléchir ! Pour avoir plus de temps oui, pour organiser les idées et ouais et écrire !

Pour la moitié des adolescents, le recours à un ordinateur pour la prise de notes et la rédaction des évaluations ainsi que l'utilisation d'un scanner pour photocopier les cours facilitent grandement leur quotidien scolaire. L'utilité de ces aides est notamment soulignée par les jeunes présentant des difficultés psychomotrices.

Emmanuel : En fait l'ordinateur ça serait comme un pingouin dans l'eau : je vais vachement vite. Puis dès que je retourne le stylo : autant mettre un pingouin sur terre.

... et par ceux ayant des difficultés majeures pour écouter et écrire en même temps.

Alice : Mais y'a des matières où je demande quand même à avoir les photocopies pour pouvoir écouter, en physique, en SVT.

Concernant les ressources humaines, le tableau est plus nuancé. En effet, la présence de l'auxiliaire de vie scolaire (AVS) en France est à double tranchant. Si les adolescents reconnaissent et apprécient le soutien de l'AVS pour les aspects académiques...

Bao : J'ai une AVS! Oui! 24 heures par semaine. Qui euh... prend les cours en note, qui euh m'aide... Qui euh m'écrit les évaluations. Je lui dicte mes réponses lors des évaluations. Et c'est elle qui les écrit pour que je puisse les faire dans les temps. [...] Et qui m'aide aussi un peu dans l'organisation, par exemple pour ranger mon classeur. Parce que je suis toujours le dernier à sortir des cours! D'accord. Donc faut que j'aie du temps.

... la présence d'un adulte aux côtés des jeunes est jugée problématique pour un certain nombre d'entre eux, de part son aspect stigmatisant vis-à-vis des pairs :

Julian: Ben... Niveau du travail, je dirais que c'est mieux quand elle est là et niveau social je dirais que c'est moins bien. [Soupirs] Je sais pas, j'ai [silence]... Me voir avec un adulte comme ça qui me traîne dans les pattes partout enfin je sais pas euh... C'est un peu chelou !

Au Québec, au contraire, le soutien du technicien en éducation spécialisée (TES) est davantage orienté vers les aspects sociaux. Sa présence, notamment sur les périodes de pause, est vue par les jeunes québécois comme étant moins gênante que pour les participants français.

Nathan : Euh ouais, un de ses derniers conseils qu'elle m'a donné a été de ... Pas essayer de trop me concentrer sur les neurotypiques comme je le fais depuis le début. Mais sur les autres TSA. Essayer d'en trouver d'autres avec qui je pourrais être. Vous m'avez demandé tantôt si j'étais avec quelques uns à l'extérieur de l'école, et bien non et c'est ça qu'elle veut, voudrait rectifier.

Les modalités de support de l'aide humaine variant fortement entre les deux pays, ces résultats nécessitent d'être discutés au regard de l'organisation des services scolaires propres à la France et au Québec.

Hors du milieu scolaire, les services en individuel visant à soutenir le jeune dans ses habiletés sociales et communicatives sont jugés particulièrement aidants. Au Québec, cela concerne majoritairement le travail à domicile des éducateurs spécialisés du CRDITED alors qu'en France, il s'agit plutôt des services de psychologie et d'orthophonie (professionnels en libéral ou rattachés à un CMP).

Chercheur : Et est-ce qu'à l'inverse il y a des, t'as l'impression d'avoir certaines difficultés que les autres n'ont pas, ou disons qu'ils ont moins que toi ?

Lucas : C'était JUSQU'À l'an passé et c'était compliqué d'interagir socialement avec les autres personnes. Mais jusqu'au moment, et alors là j'ai été étonnamment surpris [large sourire], où j'ai rencontré ma psy ! Donc c'est elle qui m'a énormément aidé et même encore aujourd'hui ! Et j'étais époustoufflé de voir à quel point j'avais fait des progrès ! [...]

Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales sont également appréciés par une majorité de participants, principalement parce que cela leur permet de se retrouver « entre eux ». L'interaction y est facilitée et les participants notent ressentir moins de jugements :

Jérémy : Ben je trouve, je trouve que ça permet de relâcher mon vrai 100 % moi et puis ne pas avoir de retenue sur qu'est-ce que je peux dire et puis comment je peux agir. Puisqu'ils savent toutes mais, avec les autres, comme à l'école, tu es obligé d'avoir une retenue sur certaines sphères... Ou certains trucs que je pourrais pas dire parce qu'ils s'ennuieraient.

Malgré des retours majoritairement positifs, trois participants expriment leur insatisfaction concernant ces groupes d'entraînement aux habiletés sociales. Pour l'un d'eux, qui espérait trouver un lieu d'échanges et de conseils avec d'autres jeunes Asperger, l'aspect trop ludique s'est avéré démotivant. Pour lui comme pour un autre participant, ce temps était pris sur son temps de repos, dont la majorité déclare avoir énormément besoin.

Le rôle des parents dans les différents aspects de la vie scolaire apparaît également essentiel : soutien moral, aide aux devoirs, intervention auprès de l'école en cas de situation problématique ou encore enseignement informel des situations sociales. Notons que plusieurs évoquent spontanément leur reconnaissance envers leurs parents, pour leur implication quotidienne, leurs encouragements ainsi que les multiples démarches qu'ils font pour eux :

Participant : Petite parenthèse justement au sujet des parents : j'ai pas de problème au niveau de parents, euh... J'ai pas le euh... Le fait d'être adolescent, de mépriser ses parents, ne pas vouloir de leur aide. Au contraire, moi je vois qu'ils ont fait des bons choix dans ma vie. Pourquoi j'arrêteraient en ce moment rien que parce que je voudrais être avec d'autres qui ne veulent même pas être avec moi ? Donc je vois aucune raison d'essayer de me les mettre à dos.

Enfin, une part non négligeable des adolescents fait état de la lourdeur de leurs emplois du temps, à l'école comme à l'extérieur et plusieurs mentionnent avoir cessé ou souhaiter cesser certains services. Ce besoin de décompresser va de pair avec le désir d'une plus grande autonomie.

Nathan : Mais... Pour être franc, non j'en aurais pas besoin d'autres, parce que c'est rendu que j'en ai tellement que des fois c'est une overdose de ces aides-là... Oui, je prends des médicaments par exemple, mais si on venait à donner tellement de médicaments, ce serait pas bénéfique. Il faut... Réduire... Il faut aider au maximum avec une restriction. Se donner une barre à atteindre, une barre qu'on dépasse pas. Même des aides, il en faut, il en faut un maximum... C'est... Il faut PAS trop d'aide, malheureusement ça peut en devenir néfaste.

SECTION 6 : Quels sont les conseils et propositions d'amélioration formulés par les adolescents pour favoriser une expérience de l'inclusion scolaire réussie ?

La dernière section a permis d'une part de recueillir les propositions d'amélioration pour la vie scolaire et d'autre part de donner aux adolescents l'opportunité de formuler des conseils à l'attention des futurs élèves TSA de secondaire, de leurs parents et de leurs enseignants.

Tout d'abord, concernant les propositions de changements au niveau l'environnement scolaire, le besoin d'une autonomie plus importante laissée aux élèves figure en tête. Elle concerne de nombreux aspects de la vie scolaire : l'organisation de leur journée, le choix des cours en fonction du niveau et du projet professionnel de l'élève ou encore les supports d'apprentissage.

Alice : Euh, après... Y'a certaines matières, par exemple les maths à partir d'un certain niveau ça devrait être une option parce que moi je vois pas vraiment... Je sais que je ferai jamais des trucs de maths et je vois pas trop à quoi ça me sert.

L'organisation de leur espace de vie scolaire fait partie des aspects qu'ils souhaiteraient améliorer. Cela passe notamment l'équipement des locaux avec des technologies modernes, un environnement de travail plus vert et une prise en considération de la beauté des lieux ou encore davantage d'espaces dédiés à la créativité des élèves :

Jérémie : De laisser une place plus importante aux élèves qu'ils ont, parce que c'est quand même leur vie, et s'il y aurait quelqu'un qui dicterait toujours quoi faire... Mais là au secondaire tu peux juste comme organiser ton casier. Comme de laisser une plus grosse liberté, même si je sais qu'on en a déjà une grosse mais... Dans leurs actions, pas juste dans leur organisation.

Ils sont nombreux à souhaiter des classes plus studieuses et moins chargées, composées d'élèves disciplinés et d'enseignants capables de s'ajuster aux besoins et intérêts des élèves. La (re-)connaissance de leurs particularités autistiques et de leur style cognitif, la bienveillance et la patience sont les principaux les conseils qu'ils formulent pour les enseignants :

Bob : Puis essayer d'être le plus positif possible... Pas de trucs négatifs comme... « Tu es pas bon »... Comme « Tu as pas étudié »... Vraiment juste... « Tu peux faire mieux »... « Tu vas être capable »... Des affaires qui vont positivement... Pas négatifs.

L'attention particulière de l'adulte concernant leur bien-être scolaire et notamment social se retrouve également dans les conseils aux parents. Les participants attendent en effet de ces derniers qu'ils s'enquière de leur intégration socio-scolaire, qu'ils les acceptent avec leurs différences et les encouragent à s'affirmer et à s'investir dans leurs études.

Lucas : [Silence] Essayer de... De se dire : « Bon c'est comme ça et ça ne sera pas autrement ». Et surtout de ne pas vouloir changer leur enfant ! Essayer de les améliorer d'accord mais de ne pas les changer.

Emmanuel : Hum... Quand on sait qu'un truc serait bon pour l'enfant, ne pas abandonner.

Chercheur : Est-ce que tu peux donner un exemple ?

Emmanuel : Bah mes parents ils savaient que un double jeu de livres et bah ça fonctionnerait mieux avec moi, donc ils n'ont pas lâché, puis au final on l'a eu le double jeu de livres.

Enfin, leurs conseils à l'attention des adolescents avec TSA sont en conformité avec ce qui ressort de leur témoignage général : (1) s'assumer en tant qu'individu (que la dimension autistique soit ou non affirmée) :

Matthias : De ne pas avoir honte de qui il est, et que si jamais il est triste de ne pas avoir d'amis, qu'il tente, et qu'il se jette à l'eau! Qu'il essaye le plus possible.

(2) travailler et persévérer – tant académiquement que socialement :

Paul : Ben je sais pas tu sais... « Focusse » sur ton... Sur ta profession plus tard parce que sinon... Tu sais, moi, en tout cas, pour moi c'est là que ça marche bien. Mais en tout cas, vraiment quelque chose qui marche.

(3) anticiper les difficultés :

Nathan : J'essaye de me rappeler quand je suis rentré et voir qu'est-ce qui m'a le plus aidé là... Hum... Prévention ! Le fait de prévoir. Avant de... D'avoir... Avoir déjà un plan de secours. Tu sauras jamais qu'est-ce qui t'attendra à l'intérieur de la fichue école alors peu importe, prépare-toi quelque chose que tu sais que tu peux avoir pour te préparer si jamais tu n'es pas capable de supporter l'inconnu.

(4) chercher le soutien des adultes pour pouvoir se confier en cas de difficultés dans le milieu scolaire :

Lucas : Dans l'immédiat pour euh... Ce serait de devenir un peu le chouchou des profs ! Ça, ça m'a beaucoup aidé quand même.

Chercheur : De quelle façon ça t'a aidé ?

Lucas : D'avoir toujours le petit sourire, d'avoir toujours une petite attention.

Chercheur : Un réconfort en fait ?

Lucas : Oui et puis après ça, ça m'a beaucoup aidé, ça m'a beaucoup réconforté.

Oui même si parfois c'est difficile notamment parce que, au début, les autres ils vont s'en apercevoir ! Mais bon il vaut mieux, il vaut mieux ça.

(5) s'assumer... sans se renier :

Yann : Soyez vous-mêmes !

Chercheur : C'est le principal conseil que tu donnerais ?

Yann : Ben franchement, c'est c'est, c'est l'énorme conseil que je donne. C'est...

Sur une échelle de un à dix, comme vous dites, ça c'est LA règle !

Alice : [...] Et surtout ben il faut, il faut essayer de se faire des amis mais il faut pas devenir quelqu'un d'autre pour en avoir. Mais, oui mais pas, pas pour faire comme tout le monde parce que, parce que soit parce qu'on en a envie soit parce qu'on n'en a pas envie. Si on n'a pas envie de se faire d'amis, ben on s'en fait pas.

Ce dernier aspect concerne également l'annonce du diagnostic aux pairs de l'école et aux enseignants. Leurs avis sont partagés et fortement influencés par leur propre expérience, comme l'illustrent les deux témoignages suivants :

Pierre : Faut surtout pas être violent avec les autres, et essayer de se faire des amis ! Et pas dire qu'on a le syndrome d'Asperger aux autres.

Jean-Christophe : Je dirais de le dire tout de suite à le... Aux... Aux camarades de classe. Dire qu'ils sont autistes parce que, ça a l'air que si tu le dis pas, ils vont se mettre à penser, à faire des rumeurs : « Il est donc bien bizarre.... »...

En conclusion, l'analyse thématique des entretiens avec les adolescents offre une vision intime et sensible, un regard « de l'intérieur » du vécu de ces adolescents concernant leur inclusion au secondaire. Leurs témoignages apportent un éclairage unique mettant en valeur la diversité au sein de cette population et la reconnaissance

de leur capacité de mobilisation politique et d'analyse du monde social. Afin d'obtenir une compréhension plus fine des perceptions et expériences de ces adolescents, la discussion qui suit vient enrichir ces en les croisant avec ceux issus de l'analyse statistique des questionnaires aux parents et aux adolescents. Une perspective comparative des différents contextes culturels contribuera à élargir la réflexion pour présenter certaines pistes de recommandation pour la pratique et la recherche.

PARTIE 5 : DISCUSSION

Vue d'ensemble

Cette recherche de doctorat avait pour objectif de comprendre l'expérience de l'inclusion scolaire au secondaire telle que vécue par les adolescents présentant un trouble du spectre autistique (TSA) en France et au Québec. Conceptuellement ancrée dans le domaine de la psychologie communautaire et tournée vers une approche capacitante des individus avec TSA, nous avons opté pour une méthodologie mixte, incluant questionnaires, journaux de bord³³ et entretiens. Les vingt-cinq adolescents ayant pris part aux entrevues, ainsi que leurs parents, ont été considérés dans ce travail comme collaborateurs et coproducteurs de la connaissance.

L'analyse thématique des entretiens a permis de dresser un portrait global mais néanmoins détaillé du vécu des participants concernant les différents aspects de leur quotidien : vie scolaire, relations amicales, soutiens reçus, perception de soi et aspirations. Les questionnaires aux adolescents, portant sur la perception de soi et la représentation des qualités d'amitié, apportent un éclairage quantifié et systématisé, complémentaire aux entretiens. L'analyse statistique de ces résultats a mis en évidence des typologies de représentations adolescentes pour chacun des questionnaires. En parallèle, les entretiens avec les parents et la fiche signalétique offrent une vision d'ensemble de la situation des adolescents. Ils fournissent (1) des informations sociodémographiques et descriptives concernant la famille ainsi que les parcours scolaire, de santé et de services et (2) une analyse personnelle du vécu de l'inclusion de leur enfant ainsi que des enjeux existant entre les différents systèmes de leur environnement. Notons que l'analyse thématique des entretiens parentaux n'est pas présentée dans ce travail mais des extraits de verbatim sont présentés afin d'illustrer certains résultats. Enfin, le questionnaire parental des forces et des difficultés de l'enfant a permis de faire ressortir des profils de représentations parentales, qui sont discutés et croisés avec ceux des adolescents. Après un bref rappel des principaux résultats issus de l'analyse statistique, nous discuterons et confronterons nos résultats en les interprétant au regard des contextes culturels

³³ Non analysés dans ce travail

français et québécois, ainsi qu'en les comparant aux données de la littérature. Les limites de ce travail seront également examinées. Pour terminer, nous présenterons les perspectives qu'ouvre ce travail tant pour la recherche que pour la pratique.

1. RAPPEL DES PRINCIPAUX RÉSULTATS ISSUS DE L'ANALYSE STATISTIQUE

Cette section synthétise les principaux résultats issus de l'analyse statistique des questionnaires aux adolescents (PPSA et EQRA), aux parents (SDQ) ainsi que de la fiche signalétique.

La première partie était consacrée à la description des parcours scolaire, diagnostique et de services des familles participantes, en France (N=16) et au Québec (N=9). Nous avons pu mettre en évidence que les adolescents québécois ont été diagnostiqués plus précocement que leurs homologues français. Alors que 82% des participants français ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, les diagnostics sont plus variés au Québec et associés à davantage de comorbidités. Les adolescents québécois fréquentent généralement des établissements scolaires publics et ne sont pas accompagnés en classe par une aide humaine. Les jeunes français reçoivent significativement plus d'heures d'accompagnements, tant en milieu scolaire qu'à l'extérieur (où la majorité des services est dispensée par des professionnels en libéral, à la charge des familles). Ils concernent principalement l'orthophonie, la psychomotricité et les groupes d'entraînement aux habiletés sociales. Enfin, les participants québécois reçoivent majoritairement des services d'éducation spécialisée à domicile, proposés par les CRDITED.

La deuxième partie des résultats concernait l'analyse des questionnaires aux adolescents : le *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* (PPSA) et l'*Échelle des Qualités de la Relation d'Amitié* (EQRA). L'analyse par regroupements hiérarchiques a permis d'identifier quatre profils concernant les représentations de soi des 23 participants et libellés comme suit : « Dévalorisant leurs performances scolaires »

(DPS ; N=8), « Institutionnellement adaptés » (IA ; N=5), « Faible estime de soi » (FE ; N=4) et « Sociables » (SOC ; N=6). Les groupes FE et SOC présentent des patterns de réponses plus extrêmes et opposés. Au contraire des jeunes du groupe FE, ceux du groupe SOC s'estiment positivement dans toutes les sphères, et plus particulièrement dans celles liées aux relations sociales. Leur estime générale d'eux-mêmes est satisfaisante et identique à celle du groupe IA. Ces derniers s'estiment positivement sur les aspects scolaires et moraux principalement. Les tests post-hoc montrent que ce sont essentiellement les dimensions Sociale, Amicale et Corporelle qui contribuent à la différenciation typologique en quatre groupes.

L'analyse de clusters identifie trois profils d'après les réponses à l'*Échelle des qualités de la relation d'amitié* : les participants « En retrait » (ER ; N=8), « Amicaux engagés » (AE ; N=7) et « Déstabilisés face au conflit » (DFC ; N=8). Le groupe ER présente une satisfaction moindre pour toutes les dimensions de la relation amicale évaluées. Les deux autres groupes présentent des profils similaires mais se distinguent par un sentiment de sécurité moindre et un évitement des conflits dans le groupe DFC. Ce sont majoritairement les items liés aux dimensions Camaraderie, Aide et Conflit qui différencient les trois groupes.

L'analyse des variables indépendantes montre que les mères du groupe « En retrait » (ER) occupent significativement plus d'emplois à temps plein que celles des autres groupes. Par ailleurs, ces jeunes en retrait reçoivent moins de services, tant en classe qu'à l'extérieur. À la différence des autres groupes, tous les adolescents du groupe « Amicaux engagés » fréquentent un établissement privé ou un programme d'études internationales.

Les analyses de variance montrent que ceux qui reçoivent les services d'une aide humaine en classe expérimentent significativement plus de conflits que ceux n'ayant pas ou seulement au besoin. La présence d'un adulte en classe est associée à des effets positifs pour l'ensemble des dimensions de l'EQRA (concernant la relation amicale) et à des effets négatifs sur l'estime de soi sociale et amicale. En outre, la

participation à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS) est associée à une meilleure estime de soi sociale, amicale et reliée au monde du travail. Enfin, les adolescents accompagnés par un psychologue ou un psychiatre présentent des représentations amicales jugées davantage satisfaisantes que ceux ne bénéficiant pas de ces services.

Pour finir, le croisement des dimensions des deux questionnaires met en évidence une cohérence de réponse entre les deux questionnaires : les adolescents satisfaits de la qualité de leur relation amicale présentent les perceptions de soi les plus satisfaisantes pour la sphère sociale et relationnelle. Les jeunes institutionnellement adaptés, dont l'estime de soi générale est satisfaisante, sont en revanche ceux présentant les représentations amicales les moins positives. Ils apparaissent assez peu investis dans l'initiation et le maintien d'amitiés à l'école et semblent davantage solitaires.

La troisième et dernière partie concerne l'analyse des résultats issus du *Questionnaire des Forces et Difficultés* (SDQ). Quatre profils de représentations parentales sont identifiés : « Score d'impact fort » (SI+ ; N=7), « Score total de difficulté fort » (STD+ ; N=4) ; « Difficultés modérées » (DM ; N=7) et « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS ; N=7). Les analyses mettent en évidence l'importance du rôle des troubles du comportement dans les représentations parentales négatives. Le score total de difficulté apparaît fortement corrélé aux difficultés émotionnelles de l'adolescent et au fait qu'il puisse être victime d'intimidation.

Concernant les facteurs les plus prédictifs des représentations parentales, nous avons pu mettre en évidence que les parents dont les enfants sont décrits comme présentant des comportements prosociaux satisfaisants évaluent le fardeau moins important pour eux ou leur famille. Nous observons également que les mères qui travaillent à plein temps présentent des scores d'impact et de difficulté significativement inférieurs à celles ne travaillant pas ou seulement à mi-temps. En outre, les parents présentant eux-mêmes (ou suspectant) un diagnostic de TSA jugent l'impact des difficultés de l'enfant significativement inférieur à ceux des parents non autistes, et ce de façon très

significative pour les dimensions liées à la sphère sociale. Enfin, les analyses montrent que les comorbidités tendent à avoir un impact négatif sur les représentations parentales.

L'analyse des correspondances entre les profils adolescents et parentaux mettent en évidence que les adolescents présentant les perceptions de soi les plus satisfaisantes sont majoritairement regroupés dans les profils de représentations parentales les plus positives. En revanche, contrairement à notre hypothèse, les adolescents du groupe « Amicaux engagés » sont surreprésentés dans le profil parental présentant un score total de difficulté très élevé.

2. INTERPRÉTATION ET CROISEMENT DES RÉSULTATS ISSUS DES QUESTIONNAIRES ET DES ENTRETIENS

À l'issue des analyses statistique et thématique, nous sommes maintenant en mesure d'interpréter nos résultats, de les confronter et de les examiner au regard de la littérature et des spécificités propres aux deux contextes francophones étudiés : la France et le Québec. Notre discussion se concentrera autour des facteurs jugés comme obstacles ou facilitateurs par les participants et pour lesquels nous estimons nécessaire d'approfondir l'analyse. En effet, dans une perspective visant à soutenir l'*empowerment* et la participation sociale des jeunes, nous insistons sur la nuance entre les difficultés « ordinaires » retrouvées chez la plupart des adolescents et celles qui apparaissent propres aux jeunes avec TSA et qui, en raison de leur intensité ou de leur fréquence peuvent entraîner des répercussions négatives pour la suite de leur parcours, leur estime de soi ou leur épanouissement scolaire et social.

Notons dès à présent que, compte tenu du faible échantillon dans ce travail, les résultats n'ont pas vocation à être généralisés mais plutôt à nourrir la réflexion autour de notre objet de recherche. Le savoir avançant par le cumul des cas, collecter des données au niveau individuel constitue une première étape nécessaire pour obtenir une compréhension plus fine de la diversité des phénotypes autistiques (Geurtz & al.,

2014).

2.1 Trois paradoxes de l'inclusion scolaire

La recension des écrits présentée au chapitre 2 a mis en évidence quelques uns des paradoxes de l'inclusion scolaire au secondaire des adolescents ayant un TSA sans déficience intellectuelle (TSA SDI). Parmi eux, trois retiennent plus particulièrement notre attention par les défis qu'ils posent aux différents acteurs de l'inclusion : du jeune à la société dans son ensemble.

Le premier paradoxe est également le plus fréquemment mentionné dans les études sur l'inclusion des jeunes TSA : bien qu'elle s'avère être une expérience anxiogène pour la majorité d'entre eux, elle apparaît pourtant nécessaire et bénéfique pour le développement de leurs compétences sociales et la réalisation de leur plein potentiel (Humphrey & Lewis, 2008a ; Leach & Duffy, 2009 ; Sagggers, Hwang, & Mercier, 2011). S'il ne s'agit aucunement de souhaiter l'abandon de l'inclusion, ce premier paradoxe exige néanmoins une réflexion approfondie concernant les conséquences possibles (à court, moyen et long termes) d'une telle expérience pour la construction identitaire, l'estime de soi et la santé mentale des adolescents TSA. Les risques recensés par Osborne et Reed (2011) sont nombreux : échec de l'inclusion (Humphrey, 2008), mauvaise estime de soi, dépression, faible performance aux examens, intimidation ou encore absence de projet scolaire puis professionnel (Ashburner et al., 2010 ; Browning et al., 2009). Rappelons que la mission de l'école, québécoise et française, est triple : instruire, qualifier et socialiser (Gouvernement du Québec, 2017). L'instruction seule n'est pas suffisante pour préparer ces jeunes à devenir des adultes socialement et professionnellement capables et épanouis. Et pour les adolescents TSA, présentant des difficultés au plan social, le triple rôle de l'école dans leur développement n'en est que renforcé.

Le deuxième paradoxe découle partiellement du premier : pour favoriser la réussite académique et sociale de l'élève TSA, des mesures doivent être mises en place par les institutions scolaires et de santé, en fonction de ses besoins. Or, pour que ces

ajustements soient obtenus ou respectés, dans la pratique les parents sont souvent contraints d'effectuer de nombreuses démarches administratives et d'assurer la communication et le suivi auprès des diverses instances concernées. Se pose alors la question de la préparation à l'autonomie pour l'adolescent TSA au secondaire : comment diminuer progressivement le soutien, sans le priver des aides auxquelles il a droit, pour anticiper le passage vers l'enseignement supérieur et le monde du travail ? Comment soutenir (1) le jeune vers plus d'autonomie pour exprimer ses propres besoins auprès du personnel scolaire et (2) les parents vers une diminution de leur implication sans que cela ne compromette l'inclusion de leur adolescent ?

Le troisième paradoxe concerne l'inclusion sociale au secondaire. Comme mentionné précédemment, l'une des trois missions de l'école concerne la socialisation. À l'adolescence, l'importance des pairs et la pression pour se conformer au groupe augmentent (Barnard, Prior, & Potter, 2000 ; Humphrey & Lewis, 2008a). Ainsi, au secondaire, nombreux sont les jeunes avec TSA qui, conscients de leurs difficultés sociales, tentent de se « fondre dans le moule » pour mieux s'intégrer. Si cette opération n'est pas toujours couronnée de succès, elle pose avant tout un défi de taille pour la construction identitaire : comment développer des amitiés satisfaisantes avec les pairs tout en affirmant son identité – notamment autistique – sans se renier et sans crainte d'être rejeté ? Il y a là un équilibre particulièrement délicat à trouver entre l'acquisition des compétences sociales indispensables pour la gestion de la vie adulte et l'affirmation de son unicité, nécessaire pour la connaissance et l'estime de soi. Le rôle de l'école dans cet équilibre apparaît peu défini dans la pratique. Et ce manque de balises, s'il nuit au jeune, est également préjudiciable pour le personnel scolaire qui déplore un manque de formation et un sentiment d'auto-efficacité diminué face aux élèves TSA (Cappe, Smock, & Boujut, 2016 ; Martin, 2006). Une attention particulière des parents et du personnel scolaire concernant l'intégration sociale du jeune au sein de la sphère scolaire devrait être encouragée et adaptée aux particularités de chaque élève TSA. Pour soutenir cette prise en considération de certains points de vigilance, un document synthétisant les forces et les défis de l'élève

– rédigé par la famille ou des professionnels travaillant avec l’adolescent – peut être distribué aux enseignants en début d’année et avec l’accord du jeune. Tim, qui a fourni ce conseil et dont la fiche de présentation est consultable à l’annexe G.2, témoigne de ce que ça lui a apporté :

Tim : J'avais une petite affiche de présentation qui expliquait mes faiblesses et mes... et mes points forts. Et du coup ça avait été donné enfin à certains professeurs.

Chercheur : C'est intéressant, ça ! C'était toi qui l'avais rédigée ?

Tim : Non c'était le SESSAD ! Donc c'était un... ps... c'était un psychologue voilà !

Chercheur : Et qu'il avait donné à tous les enseignants à l'entrée au collège ?

Tim : Oui, avec mon autorisation bien sur ! Qu'il avait donné euh ce, enfin c'est mon AVS qui l'avait donné aux professeurs. [...] Ah oui oui très très utile !

Ces trois paradoxes nous semblent découler d’un même point de départ : l’inclusion scolaire n’est généralement pas appréhendée, en pratique, comme un processus dynamique et continu visant la participation sociale pleine et entière de l’individu tout au long de sa vie. Bien que les différents textes de lois et plans d’action, tant français que québécois, reconnaissent l’inclusion comme un processus et non comme une finalité, sa mise en œuvre effective sur le terrain apparaît insuffisante : elle assure les besoins présents de l’élève mais ne permet pas d’anticiper (suffisamment) les exigences en termes d’autonomie et de compétences sociales nécessaires pour l’entrée dans la vie adulte.

Alors qu’ils représentent aujourd’hui, en France, la plus grande proportion d’élèves à besoins spécifiques (Blanc, 2011, MÉN, 2016), nous disposons de très peu de données sur les trajectoires développementales et le bien-être des adolescents TSA SDI au secondaire, en milieu scolaire ordinaire (Godeau et al., 2015). Notre travail a donc eu pour objectif de leur donner la parole et d’interroger directement leurs représentations et celles de leurs parents, en France et au Québec.

2.2 Caractéristiques des établissements scolaires secondaires

Parmi les 25 adolescents ayant complété les questionnaires et pris part aux entretiens, 16 étaient scolarisés en France et 9 au Québec. À l'issue des analyses statistiques et thématiques, nous constatons que les profils des participants ne se distinguent pas en fonction de leur pays d'appartenance. Ce résultat est retrouvé tant au niveau de la typologie concernant les perceptions de soi (*Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* ; PPSA) que de celle constituée à partir des représentations amicales (*Échelle des Qualités de la Relation Amicale* ; EQRA). De la même façon, la majorité des thèmes évoqués lors des entretiens apparaît commune aux adolescents, qu'ils soient français ou québécois.

2.2.1 Établissements publics vs privés

Pour autant, des différences d'organisation dans les systèmes scolaires français et québécois sont observées, notamment concernant le type d'établissements scolaires : les français évoluent majoritairement en écoles privées (N=11, soit près de 69%), contrairement aux québécois qui fréquentent tous une école publique à l'exception de deux frères résidant en internat privé. Nous proposons ci-dessous trois pistes pouvant expliquer le recours au privé beaucoup plus fréquent dans notre échantillon français :

(1) Le biais d'échantillon. Les données sociodémographiques recueillies et notre connaissance des deux milieux culturels tendent à montrer que les familles participantes en France appartiennent majoritairement à une classe sociale plutôt favorisée ou éduquée. Elles sont donc potentiellement mieux équipées pour rechercher des structures plus adaptées aux besoins de leur enfant et davantage en capacité de les financer.

(2) Des difficultés de communication et d'ajustement famille-école plus importantes en France, possiblement exacerbées par le rôle majeur de l'AVS. Ce dernier est en effet un intermédiaire supplémentaire, intervenant sous l'autorité de la direction scolaire, et dont le statut est particulièrement précaire. Pour plusieurs familles, la

communication dans le public entre l'AVS et les parents a parfois été un véritable défi et une source de tensions importantes avec l'école, cette dernière ayant refusé que l'AVS entre en contact avec les familles.

Notons que certains parents ont fait le choix d'établissements privés proposant l'ensemble des niveaux primaire – collège – lycée. Lorsque la communication est satisfaisante, cette continuité représente un atout conséquent pour les familles, qui apprécient connaître les lieux et le personnel et être connus d'eux.

(3) La gestion des services scolaires (aide humaine, plan d'intervention). En France, cette gestion est assurée par un organisme extérieur, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), alors qu'au Québec, les services scolaires sont gérés par la Commission Scolaire (cf. chapitre 3). Ainsi, à la différence du Québec, un jeune français peut disposer des services d'un AVS, qu'il fréquente un établissement public ou privé.

Le recours plus fréquent au privé est retrouvé au niveau des services et accompagnements dont bénéficient les adolescents français en dehors du temps scolaire. Nous y reviendrons dans la section 2.12 *Implication parentale et qualité de vie familiale*.

Faire le choix d'une école privée n'est pas sans conséquence pour les familles : la plupart de ces établissements exigent des frais de scolarité élevés, lesquels peuvent représenter une difficulté importante pour l'équilibre du budget familial. Lors des entretiens avec les parents, plusieurs ont fait mention du « sacrifice financier » nécessaire pour que leur enfant puisse apprendre et s'épanouir dans les meilleures conditions possibles. Ce (non-)choix pose la question de l'égalité des chances de s'instruire : les parents n'ayant pas les moyens financiers suffisants peuvent être contraints de maintenir l'enfant dans l'école de son quartier, même si les conditions lui sont défavorables au plan scolaire ou social. Dans une telle situation d'« inclusion par défaut », il convient de s'interroger sur les conséquences possibles sur l'estime de soi des adolescents et sur la qualité de vie de la famille.

2.2.2 Sentiment d'appartenance : l'exemple des adolescents « amicalement engagés »

L'analyse des typologies adolescentes met en évidence que 6 des 7 adolescents du groupe « Amicaux Engagés » (AE) fréquentent des établissements privés et que le seul jeune scolarisé dans le public suit un programme d'éducation internationale (PEI). Les analyses statistiques montrent que ces participants présentent des représentations de soi et de leurs amitiés satisfaisantes. De plus, même s'ils expérimentent significativement plus de conflits avec leur ami, ce sont eux qui se sentent les plus confiants pour dépasser ces désaccords. Ces résultats s'accordent avec leurs témoignages : ils sont en effet 5 sur 7 à mentionner le prénom de leur meilleur ami alors qu'ils ne sont que 4 sur 16 à faire de même dans le reste de l'échantillon.

Nous observons également qu'ils se distinguent par un sentiment d'appartenance important à leur école ou à leur classe, qu'ils valorisent beaucoup lors des entretiens :

Participant 1³⁴ : Oui, en fait c'est une école dite d'éducation nouvelle, et il y en a cinq dans toute la France.

Chercheur : Dont une juste à côté de chez toi !

Participant 1 : Ouais ! J'ai de la chance !

Participant 2 : Et ben c'est vraiment fantastique le collège.

Ils évoquent tous leur satisfaction face aux nombreuses activités proposées par l'école et à la bienveillance qu'ils reçoivent de la part du personnel scolaire. En effet, ils citent les divers accommodements mis en place pour s'ajuster à leurs besoins, qu'ils soient à l'initiative de la direction :

Participant 3 : Hum... quand par exemple euh... Les profs étaient absents ou que, et que la permanence est trop bruyante, [nom du directeur adjoint], le directeur

³⁴ Afin de préserver l'anonymat dans les typologies identifiées, les prénoms choisis par les participants ne seront pas mentionnés lorsque nous présenterons du verbatim au sein d'un profil particulier.

adjoint m'avait proposé de... de venir dans son bureau ou qu'il y ait une petite...
ou de me réserver une petite salle !

Ou à l'initiative des enseignants :

Participant 4 : Ben en fait dans la classe il y a des dyslexiques, des dyspraxiques
et des Asperger, moi et [prénom d'une camarade] et du coup ben, vu qu'il y en a
la majorité ben la prof fait des contrôles plus simples pour tout le monde [ndlr :
tous les élèves à besoins spécifiques]!

De plus, dans ce groupe, les cinq participants français sont dans des établissements à
taille importante, qui accueillent également les élèves de primaire et / ou les lycéens
ainsi que des classes pour élèves à besoins spécifiques. Nos résultats convergent avec
ceux obtenus par Osborne et Reed (2011) qui mettent en évidence que la taille de
l'école est positivement corrélée à un plus grand sentiment d'appartenance chez les
jeunes Asperger évoluant au secondaire ordinaire.

Dans une étude de 2004, portant sur des élèves québécois tout-venants de secondaire
(12-14 ans), Lapointe et Legault montrent qu'un meilleur sentiment d'appartenance à
l'école est associé à de meilleures compétences sociales, un meilleur investissement
dans les apprentissages ainsi qu'à de meilleures relations aux pairs et aux enseignants.
Ce sentiment d'appartenance participe à une adaptation psychosociale satisfaisante,
constituant ainsi un facteur protecteur contre le décrochage scolaire. Les
représentations amicales et d'estime de soi satisfaisantes des adolescents « amicaux
engagés » convergent donc dans le sens de ces observations, pourtant faites sur des
jeunes non spécifiquement TSA.

Ainsi, les résultats issus de nos analyses montrent qu'il existe au sein du groupe
« Amicaux engagés » une corrélation entre le sentiment d'appartenance à l'école,
l'accompagnement individualisé que les jeunes reçoivent du personnel scolaire et les
représentations positives de leurs relations amicales et d'eux-mêmes.

Toutefois, il convient d'apporter une nuance : les correspondances entre les profils parentaux et adolescents montrent que ces jeunes sont surreprésentés dans le groupe parental « Score total de difficulté fort » (STD+), duquel ils représentent 75% de l'échantillon (3 adolescents sur 4, le dernier n'étant pas inclus dans l'analyse typologique adolescente). Les quatre autres jeunes se répartissent au sein des trois autres profils (dont deux dans « Adaptation psychosociale satisfaisante »).

Même si la taille très faible de l'échantillon invite à la prudence quant à l'interprétation, nous pouvons proposer une hypothèse qui semble raisonnable au regard des entretiens réalisés avec ces jeunes et leurs parents. Sur les sept adolescents du groupe « Amicaux engagés » (AE), cinq sont décrits par leurs parents comme étant impulsifs (N=3) ou présentant des comportements problématiques à la maison (mais non retrouvés dans l'environnement scolaire) (N=3). À ces difficultés est associée une grande aisance verbale, laquelle pouvant conduire à certaines discussions et négociations épuisantes entre parents et adolescents. Précisons d'ailleurs que les jeunes du groupe AE sont plus fréquemment accompagnés par une aide humaine en classe et reçoivent davantage de services de psychologie et psychiatrie, comparativement aux groupes « En retrait » (ER) et « Déstabilisés face au conflit » (DFC).

Ainsi, le choix d'un établissement privé pourrait également résulter d'une plus grande inquiétude de ces parents concernant les difficultés perçues chez leur enfant et expliquer partiellement le fort recours aux services de psychologie et de psychiatrie chez les jeunes du groupe AE.

2.2.3 Distinction ami vs camarade : comment situer les pairs de l'école ?

L'analyse thématique des entretiens a mis en évidence la récurrence d'un emploi indifférencié des termes « ami », « camarade », « pote » voire « meilleur ami » par de nombreux adolescents (N>13) pour parler d'une même personne. Ceci s'observe plus particulièrement lorsqu'ils font référence aux élèves avec qui ils passent du temps à l'école.

Cette confusion dans les termes utilisés est associée à plusieurs reprises à des changements d'affirmation dans leurs témoignages. L'un des adolescents mentionne par exemple avoir « de très bons amis en dehors de l'école » et « souffrir de ne pas avoir d'ami ». Un autre participant, qui explique pourtant faire une distinction entre ami et camarade, rapporte avoir « tellement d'amis qu'[il ne peut] pas tous les citer ».

Ainsi, pour une majorité d'adolescents, la distinction entre une amitié solide et la simple camaraderie est généralement assez floue. Nous proposons pour cela trois pistes explicatives :

(1) Le manque d'expérience de l'amitié. Lorsqu'un adolescent est régulièrement intimidé ou rejeté par ses pairs, il n'est pas rare qu'il finisse par s'isoler (Bauminger & Kasari, 2000 ; Humphrey & Lewis, 2008a), diminuant ainsi ses opportunités d'expérimenter une relation amicale positive et donc de la définir avec précision. Plusieurs auteurs ont montré que les jeunes avec TSA étaient beaucoup plus à risque d'être intimidés et exclus par leurs camarades que les adolescents au développement typique ou présentant d'autres types de handicaps (Ochs, Kremer-Sadlik, Solomon, & Gainer Sirota, 2001). Il peut en résulter un évitement, qui s'intensifie généralement au secondaire. En effet, les adolescents sont davantage conscients de leurs différences et les expériences négatives répétées démotivent certains adolescents de renouveler l'expérience par crainte du ridicule ou de l'hostilité (Brewster & Coleyshaw, 2011 ; O'Hagan & Hebron, 2017). Cette absence d'expérience – notamment positive – de l'amitié peut biaiser leur compréhension du concept.

(2) La difficulté des jeunes ayant un TSA à comprendre le concept d'amitié. Dans une étude interrogeant des adolescents ayant le syndrome d'Asperger sur leurs perceptions des amitiés, Carrington, Templeton, et Papinczak (2003) ont montré qu'il était souvent difficile et anxiogène pour les jeunes de s'étendre sur le concept d'amitié et qu'il leur était plus aisé de dire ce que n'était pas un ami. À l'inverse de celle d'un ami, la description d'une connaissance ne fait pas intervenir d'aspect émotionnel et serait donc privilégiée par les jeunes avec TSA. Les auteurs soulignent

que de nombreux adolescents semblent s'inventer des histoires en rapportant avoir beaucoup d'amis (Church et al., 2000). Ce résultat pourrait apporter une part d'explication à la surreprésentation des jeunes du groupe « Amicaux engagés » dans le profil parental « Score total de difficulté fort » : ces adolescents et leurs parents ont des représentations différentes des compétences sociales du jeune, pouvant augmenter l'inquiétude des parents.

(3) Les attentes amicales des adolescents avec TSA. Il est possible que l'absence de distinction claire entre ami et camarade soit en partie liée aux attentes des jeunes concernant les amitiés. En effet, plusieurs études suggèrent que les jeunes ayant un TSA n'aspirent peut-être pas aux mêmes types de relations avec ceux qu'ils considèrent comme des amis (Carrington, Templeton & Papinczak, 2003 ; Chamberlain, Kasari & Rotheram-Fuller, 2007). Dans les entretiens, toutefois, ce constat ressort assez peu.

Enfin, il semble raisonnable de supposer que le fait de ne pas avoir le choix d'être entourés d'autres adolescents lorsqu'ils sont à l'école peut complexifier les représentations des participants quant au statut de leurs pairs, notamment ceux du groupe-classe : en effet, comment définir avec précision la nature du lien entretenu avec un camarade de classe, côtoyé huit heures par jour, cinq jours par semaine, avec qui les relations sont cordiales mais ne dépassent pas le cadre de l'établissement ? Comme nous l'avons montré, leur définition de l'amitié comprend souvent le partage d'intérêts communs. Au sein de certains programmes, que nous allons détailler ci-après, la création de liens d'amitié peut se révéler facilitée, par le partage de certaines caractéristiques communes aux élèves de la classe.

2.2.4 Programmes d'études par accès sur dossier : une piste à explorer

Sur les 25 adolescents³⁵, sept (dont trois dans le groupe « Amicaux engagés ») fréquentent un programme d'études spécifique, souvent sélectif et à composante

³⁵ Pour lesquels nous disposons de cette information.

internationale. Selon les participants, l'exigence de ces programmes et la sélection préalable des élèves permettent de créer un climat de classe studieux, favorable à la motivation et à la réussite académique. Plus encore, ces conditions facilitent la solidarité et la communication entre les membres de la classe. Cet aspect a d'autant plus d'importance pour les participants au Québec, où les jeunes des cursus réguliers sont généralement amenés à changer de groupe en fonction des options choisies. Pour ceux intégrés dans ces programmes, le groupe de pairs est fixe, souvent pour plusieurs années et généralement composés d'élèves d'un très bon niveau scolaire ou partageant des passions communes.

Jérémie : Le groupe, le groupe est fermé donc c'est toujours le même groupe et les personnes ont toutes un truc commun c'est que comme, ils aiment beaucoup l'école puis ils performant très bien à l'école. C'est comme les bolles³⁶ de l'école.

De plus, alors qu'une majorité de participants déclare ne pas apprécier les travaux de groupe, ceux intégrés dans un programme à composante internationale évoquent le travail d'équipe de façon positive.

Tim : Faire plus d'exposés. Ou faire plus de travail en groupe c'est... Ça aide à se rapprocher c'est très pratique !

Bien que peu abordé dans la littérature, l'inclusion des jeunes ayant un TSA dans un programme plus intensif, tel que le PEI au Québec, les sections européennes en France ou encore les programmes d'excellence dans certaines disciplines (p.ex. musique, sciences et technologie, informatique, etc.) ressort de l'analyse thématique comme une piste à explorer pour certains élèves présentant des facilités scolaires, une passion marquée pour un domaine d'étude ou encore un objectif professionnel précis. Comme le soulignent à juste titre Poon et al. (2014), pour s'assurer des capacités de réussite d'un jeune, une attention particulière doit être portée à l'adéquation entre (1) l'exigence du programme et le niveau académique de l'élève et (2) le niveau académique et le fonctionnement adaptatif (notamment ses compétences sociales) de

³⁶ Expression québécoise désignant des personnes intelligentes et très douées pour les études.

l'élève. Si l'inadéquation est trop importante, l'anxiété peut augmenter rapidement et le jeune risque de se désengager de l'école, en s'isolant et en ne participant pas (ou plus) à la vie scolaire.

Il serait pertinent, au cours des recherches à venir, de vérifier la récurrence des effets positifs observés pour les participants en termes de dynamique de classe, de socialisation et de climat de travail. L'analyse de leur niveau d'anxiété, de leur qualité de vie et de leur réussite académique mériteraient également d'être examinés avec précision.

Le fait que ces cursus comportent une focalisation sur un domaine d'étude particulier peut s'avérer particulièrement bénéfique pour les jeunes avec TSA au secondaire. Lorsque ces adolescents se passionnent pour un domaine, ils y consacrent généralement beaucoup de temps et peuvent devenir rapidement performants (Ringland, Wolf, Faucett, Dombrowski, & Hayes, 2016). Ceci constitue une source de valorisation, pour eux-mêmes mais aussi par les pairs (Kuo, Orsmond, Cohn, & Coster, 2013). Pour les participants inclus dans ces programmes, le partage d'intérêts communs avec les élèves du groupe-classe facilite l'entrée en relation et la création de liens d'amitié. Les conseils que donne Jérémie aux jeunes qui entreront prochainement au secondaire l'illustrent bien :

Jérémie : Ben... Si tu veux avoir plus d'amis, et être plus à l'aise il faudrait que tu ailles au PEI mais par contre, si tu t'en vas au PEI, tu as plus de travail, beaucoup beaucoup plus de travail. Ben puisque c'est un groupe fermé, le... Avec des personnes qui ont un intérêt semblable au tien...

En outre, leurs « intérêts spécifiques » apparaissent dans les entretiens comme de puissants motivateurs, les poussant à s'investir dans les études et à persévérer pour atteindre leur objectif.

Jérémie : Mon premier choix, c'est la production musicale, mon deuxième choix, c'est le design graphique, mon troisième choix c'est les mathématiques. Donc trois de mes matières préférées à l'école.

Chercheur : Donc tu dirais que le fait d'avoir ces passions-là ça te motive à poursuivre des études supérieures ?

Jérémy : Ben ça me, ça me motive à aller plus loin et puis comme à me dépasser.

Ces programmes peuvent donc constituer des opportunités privilégiées pour le développement des compétences sociales, lesquelles favorisent des relations amicales satisfaisantes, bénéfiques pour l'estime de soi. En cohérence avec l'analyse thématique et la littérature (Bagwell, Kochel, & Schmidt, 2015 ; Lapointe & Legault, 2004), nos résultats concernant le *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* (PPSA) mettent clairement en évidence l'importance des relations sociales et amicales pour l'estime de soi.

2.3 Les *intérêts spécifiques* : « modes restreints et répétitifs » ou passions à encourager ?

Les *intérêts spécifiques* constituent l'un des deux éléments de la dyade autistique, nécessaires à la pose d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (APA, 2013). Bien que ces focalisations intenses sur un ou plusieurs domaines soient considérées comme un symptôme par le DSM-5, les participants les mentionnent pourtant comme une de leurs principales forces.

Chercheur : [...] Et au niveau des forces scolaires par exemple, est-ce que tu saurais dire ce dans quoi toi tu te sens fort ?

Bao : Y'a les connaissances et euh... Aussi parce que je suis passionné par ce que je fais! [...] Parce que j'ai envie de comprendre comment ça fonctionne le monde. C'est comme si y avait une espèce de voile où on voit rien derrière. Un rideau ! Et moi j'ai envie de savoir, y'a quoi derrière ce rideau !

Plusieurs chercheurs, partisans de la neurodiversité, remettent en question cette vision symptomatologique et n'hésitent pas à proposer de nouvelles appellations et redéfinitions de ces particularités de fonctionnement. Dans son ouvrage *L'autisme*,

une autre intelligence, Mottron (2004) privilégie l'emploi de l'expression *capacités spéciales* plutôt qu'*intérêts restreints*. Selon lui :

La fascination qu'elles exercent sur les non-autistes est vite annulée par le malaise que suscite l'intense bonheur qu'elles provoquent à ceux qui les possèdent. Non pas la fierté d'être meilleurs que les autres, mais la plénitude apportée par une conscience entièrement possédée par l'objet qui la remplit. (Mottron, 2004, p. 137)

Pour illustrer les bénéfices majeurs que peuvent représenter ces capacités spéciales dans l'inclusion scolaire des jeunes ayant un TSA, nous présentons à l'annexe H.2 le portrait de Bao. Cet adolescent passionné d'astrophysique n'a rejoint le cursus ordinaire qu'en classe de 4^e, à l'âge de 15 ans. Mû par une détermination sans faille, soutenu par sa famille et ses enseignants, il est aujourd'hui en 2nde générale avec l'optique de devenir enseignant-chercheur en physique fondamentale. Son exemple, loin d'être isolé, permet de rappeler un point que nous jugeons essentiel : les intérêts et les passions qui animent les individus TSA devraient constituer des leviers sur lesquels s'appuyer pour faciliter l'engagement dans les apprentissages.

Parmi les facteurs soutenant la réussite académique, la motivation intrinsèque joue un rôle déterminant pour ces adolescents (Martin, 2006 ; Philip, 2014 ; Topping, 2011). Selon Topping (2011), les jeunes TSA présentant une faible estime de soi perdent de la motivation et des performances cognitives à l'entrée au secondaire. Les entretiens avec les adolescents du groupe « Faible estime de soi » (FE ; N=4) tendent vers le même constat. Notons qu'une des caractéristiques communes à ces quatre adolescents concerne leur représentation négative des TSA. Ils sont les seuls à considérer que l'autisme est un désavantage, difficile à accepter pour trois d'entre eux.

Participant 1 : C'est parfois j'aurais comme aimé... Pas que ça soit... Considéré... Pour pas qu'on me considère différemment parce que j'ai ça. Je sais pas... Je... Comme continuer sans le savoir... Ou ne pas l'être.

Chercheur : Est-ce-que t'as l'impression qu'avoir le syndrome d'Asperger, ça peut être un atout, une chance dans la vie ?

Participant 2 : Non. [...] Un petit peu difficile quand même parce que, je le sais que ça a un impact sur les relations avec les autres, et que les autres Asperger sont souvent ceux qui ont pas d'amis ni de copains.

2.4 Une vision du monde singulière

Sans nier les défis auxquels font face les élèves ayant un TSA, il nous semble toutefois nécessaire de ne pas rester dans une vision uniquement défectologique de l'autisme et de mettre également l'accent sur les compétences particulières de ces jeunes. En effet, l'analyse thématique met en évidence que pour 14 adolescents, leur façon singulière d'appréhender le monde constitue un de leurs principaux atouts. Pour deux participants musiciens, c'est précisément leur condition autistique qui leur permet d'être talentueux et créatifs.

Jérémie : ... Oui ! Il y en a une [force] que je pense, pas forcément une force c'est plus un don, c'est que je vois la vie et tous les trucs différemment. La meilleure façon de m'exprimer comme ça, c'est que je fais de la musique et puis et c'est plutôt vers ça que je veux aller plus tard et puis donc, je produis de la musique particulière parce que la façon dont je vois les choses, c'est différent que tous les autres... La plupart des autres voient pas la même chose donc c'est comme un don particulier.

Cette appréhension singulière de l'environnement, avec une attention particulière portée aux détails et un enfermement moindre dans le conformisme, est également retrouvée dans d'autres études. Griffith, Totsika, Nash, et Hasting (2011) rapportent par exemple le témoignage de Lucas. Jeune adulte Asperger, il évoque son ouverture intellectuelle :

I don't have the same limitation that other people seem to have (...) people say, they think outside the box. I've never had a box, I don't even know what a box

is, I've always thought outside the box. Nothing is taboo to me³⁷. (Griffith et al., 2011 ; p. 12)

Le témoignage de Lucas fait particulièrement écho à celui de la mère de Jean-Christophe, un jeune participant de notre recherche. Selon elle, lorsque son fils doit répondre à une question, il considère toutes les solutions comme envisageables *à priori*. Il les élimine ensuite une à une, considérant les conséquences de chacune. Bien que ce processus nécessite un délai de traitement important, justifiant particulièrement l'utilisation du tiers-temps, il lui permet de répondre de manière créative à des problèmes qui lui sont posés.

Alors que la cognition non autistique est majoritairement dominée par un biais pour l'information sociale, la cognition autistique se traduit plutôt par une attention portée aux détails et aux aspects perceptifs de l'environnement (Courchesnes, Nader, Girard, & Soulières, 2016). Lors d'évaluations neuropsychologiques, cela se manifeste notamment par une performance souvent supérieure dans des tâches perceptives de bas et moyen niveau, telles que la discrimination, la détection accrue de patterns ou encore la manipulation mentale de l'information (Soulières, Zeffiro, Girard, & Mottron, 2011).

De plus, Courchesnes et al. (2016) montrent que les jeunes avec TSA bénéficient davantage d'une information structurée et disponible en tout temps. Elles l'illustrent notamment avec l'exemple des tables de multiplication. Plutôt que d'apprendre les tables les unes à la suite des autres (d'abord celle de 1, puis de 2, etc.), fournir au jeune l'intégralité des tables sur une matrice (p.ex. une table de 12 x 12) pourrait faciliter leur apprentissage. Bien que cela puisse paraître contre-intuitif, présenter l'ensemble de l'information pourrait favoriser la détection des régularités et donc améliorer l'apprentissage.

³⁷ « Je n'ai pas les mêmes limitations que les autres personnes semblent avoir (...) les gens disent, ils pensent en dehors du cadre. Je n'ai jamais eu de cadre, je ne sais même pas ce qu'est un cadre, j'ai toujours pensé en dehors du cadre. Rien n'est tabou pour moi. » (traduction française libre)

Chercheuse en neurosciences cognitives, Francesca Happé s'intéresse au rôle de la théorie de l'esprit dans l'autisme. Celle-ci peut être définie comme la capacité à comprendre les actions d'autrui en inférant ses états mentaux (pensées, sentiments, intentions et croyances) et à les expliquer afin de prédire et d'anticiper ses comportements et s'y adapter (Happé, 2003). Dans un récent article, Happé (2015) présente la théorie de l'esprit comme étant une « gardienne du développement neurotypique », obligatoire et intuitive, qui ouvre la voie à de nombreuses habiletés complexes et facilite l'apprentissage de nouvelles compétences et informations à travers une « osmose » sociale. Mais elle précise que cette intuition sociale a un coût : dès lors qu'un stimulus pertinent est déclenché, l'attribution des états mentaux peut être obligatoire, presque « automatique ». Les individus avec TSA, qui présenteraient un déficit en théorie de l'esprit (Baron-Cohen, Leslie, Frith, 1985 ; Happé, 2003), pourraient alors être préservés de ce désavantage et être donc moins soumis au conformisme que leurs pairs typiques. Selon Happé (2015), les TSA ne s'expliquent pas uniquement par une absence de théorie de l'esprit et peuvent davantage être conceptualisés comme un ensemble de caractéristiques fractionnables, incluant des différences – et non nécessairement des déficits – dans le style cognitif, qui prédisposent au talent dans des domaines où la focalisation sur les détails est avantageuse.

Ainsi, ces travaux montrent d'une part l'intérêt d'étudier la cognition autistique dans ses aspects positifs pour favoriser le développement du potentiel des jeunes avec TSA (Courchesnes et al., 2016 ; Grandin, 2009 ; Lawson, 2010) et d'autre part la pertinence d'interroger ces adolescents sur les facteurs qui selon eux facilitent leur réussite académique.

2.5 La place de l'autisme dans la construction identitaire de l'adolescent

L'analyse thématique des entretiens a permis de mettre en évidence des différences dans leur façon de vivre (avec) le TSA et d'en parler autour d'eux, selon qu'ils sont dans un contexte scolaire ou à l'extérieur. L'ajustement de leur discours en fonction

des environnements fréquentés peut s'expliquer par le besoin d'appartenance et de conformité, particulièrement important à l'adolescence (Happé, 2015). Pour MacLeod, Lewis, et Robertson (2013), l'identité autistique est influencée par la façon dont les autres individus avec TSA se perçoivent et sont perçus (médiatiquement, socialement, culturellement). Ces auteurs constatent que les participants de leur étude (ayant le syndrome d'Asperger) font beaucoup de généralisations concernant le groupe « Asperger » et ont tendance à s'en distancier, se sentant souvent « plus sociaux » que les Asperger ! Cette représentation quelque peu stéréotypée de l'autisme est également retrouvée dans les témoignages des participants de notre recherche, que ce soit dans les aspects positifs :

François : Hum, en principe tous les Asperger sont plus attirés vers les arts. Musical, peinture, comme en grande partie toutes les personnes célèbres.

Ou dans les aspects négatifs :

Emmanuel [évoquant une jeune fille de sa classe] : Alors Marie³⁸ je pense qu'elle est artiste hein... autant voire plus que moi.

Chercheur : Qu'est-ce qui te fait penser ça ?

Emmanuel : Pff, elle est toujours seule. Alors, en général en gros elle se débrouille pas super bien.

2.5.1 Communauté autistique : l'exemple des adolescents « institutionnellement adaptés »

Dans la négociation de l'identité autistique, le profil des adolescents « institutionnellement adaptés » (IA ; N=5) se distingue particulièrement des autres groupes. En effet, sur les cinq adolescents, quatre revendiquent leur appartenance au groupe des TSA ou des Asperger, dont trois de façon particulièrement nette, voire tranchée. Le vocabulaire utilisé met en évidence la distinction qu'ils font entre eux (utilisation répétée du « nous ») et les « neurotypiques », c'est-à-dire les personnes

³⁸ Le prénom a été changé

non autistes. Ils témoignent ainsi d'un sentiment d'appartenance à une communauté, cette dernière étant définie en psychologie communautaire en fonction des frontières qui séparent le groupe (ici les personnes TSA, autistes ou Asperger) du non-groupe (les neurotypiques). Notons que ces participants se définissent par le terme diagnostique et non pas comme « ayant un TSA » ou « porteur d'un TSA ». Ils disent « Je suis TSA » ou « je suis Asperger », intégrant cette particularité comme faisant pleinement partie de leur identité.

Participant 1 : C'est parce que nous on est des gens de routine. On est excellents pour retenir si on doit faire en boucle mais quand cette boucle a un défaut, certains de nous peuvent arriver à en vomir, c'est... On peut PAS travailler différemment. D'ailleurs euh j'ai déjà eu la difficulté à aller en vacances, même, parce que ça coupe la ligne de l'école, c'est... On n'est pas capables de lâcher prise vraiment. [...] Donc que j'ai l'impression que... Si seulement ceux qui étaient neurotypiques pouvaient mieux nous connaître, ils nous apprécieraient, il y aurait pas de préjugés envers nous. On est différent, je L'ACCORDE, mais différent comment ? Il faut le savoir. C'est ÇA qu'il faut que le monde sache.

Parmi eux, certains parlent également de « langage autiste », compréhensible uniquement par ceux partageant leur condition. Cette divergence de pensée peut avoir des incidences au niveau scolaire, lorsque des enseignants ne sont pas en mesure de comprendre les interprétations autistiques des participants.

Participante 2 : J'ai une interprétation d'autiste puis les profs, ce qui s'attendent eux, c'est d'avoir une interprétation de... personne... de ... neurotypique là... donc c'est ça. [...] Bah la prof de français, elle peut pas vraiment m'aider là-dedans, parce que c'est du... Faudrait qu'elle m'explique comment écrire en langage neurotypique mais elle peut pas. Déjà elle comprend pas le langage autiste, je crois pas qu'elle soit capable.

Dans le cas de cette adolescente, la technicienne en éducation spécialisée joue un rôle de « traductrice » entre elle et certains de ses enseignants :

Participant 2 : Elle [la TES] peut m'expliquer certains trucs en langage autiste, qu'elle peut me traduire. Quand un prof va dire quelque chose puis que j'aurais pas compris. [...] Quand je parlais que je faisais les textes, je lui disais : « j'ai répondu telle chose » ou « je répondrais telle chose ». Et elle me disait : « Je te comprends mais la prof de français va pas le comprendre ! ».

Ce témoignage, qui n'est pas un cas isolé, illustre l'importance de travailler avec les jeunes ayant un TSA sur la prise en compte du point de vue d'autrui, afin que cette difficulté n'impacte pas leurs performances académiques, tant la compréhension des textes que la production écrite (Southall & Campbell, 2015). En effet, l'écriture peut être considérée comme une activité sociale puisqu'elle permet de communiquer avec les autres. Si l'auteur ne tient pas compte de la perspective de son lectorat, la portée de son message s'en trouve diminuée et le lecteur risque de ne pas poursuivre sa lecture (Wollman-Bonilla, 2001). Ce qui amène Southall et Campbell (2015) à affirmer que « lire et écrire sont des compétences essentielles pour de nombreux aspects du quotidien, [et] ceux qui sont en difficulté avec ces compétences sont considérablement désavantagés par rapport à leurs pairs. »³⁹ (p. 195).

Ces cinq adolescents, malgré les limites qu'ils évoquent, présentent une estime de soi générale satisfaisante, comparable à celle des jeunes du groupe « Sociables » (N=6). Toutefois, c'est leur estime de soi élevée concernant la conduite et la moralité qui les distingue des autres participants. Cela ressort également lors des entretiens : leur discours est plutôt incisif et tous mettent l'accent sur l'importance accordée au respect des règles, notamment en classe.

Participant 2 : Ouais ouais, moi je respecte souvent les règles. En classe, moi, le fait que je dessine c'est que je... Moi si je m'ennuie en classe, je vais pas parler à ma voisine comme ça : « Salut, qu'est ce que tu fais demain ? » et puis de déranger tout le monde. C'est plus... Faire en sorte si je veux pas écouter, j'écoute pas mais je dérange pas les autres autour de moi.

³⁹ Traduction française libre.

La notion de réciprocité – ne pas déranger et souhaiter que les autres ne dérangent pas – est récurrente dans leurs propos. C'est souvent en réaction à un comportement de leurs pairs jugé inadapté qu'ils évoquent leurs atouts. Pour Pierre, par exemple, un de ses principaux points forts est de « ne pas être trop bavard en classe ». Cet aspect a d'autant plus d'importance pour lui que les bavardages des autres le dérangent fortement.

Ces adolescents « institutionnellement adaptés » sont particulièrement focalisés sur leurs études, s'investissant beaucoup scolairement et témoignant de leur chance de pouvoir étudier dans une classe ordinaire. En conséquence, ils sont assez critiques avec certains de leurs camarades ordinaires, qu'ils perçoivent comme « immatures ».

Participant 2 : Bah parce que ben moi je trouve que c'est une chance que j'ai... D'être en régulier. Moi j'ai plein de personnes comme ça que je connais, qui se sont ramassées en classe spéciale puis qui... Moi le pire c'est que, par rapport aux autres années, eux ils ont la volonté d'apprendre mais ils en ont pas les capacités, les autres qui étaient ma classe l'année dernière, ils avaient les... Ils avaient la capacité mais ils avaient pas le goût. Mais c'est moi, que je trouve, moi je trouve ça dommage quand même parce que c'est... C'est chiant. C'est eux qui ont le goût d'y arriver mais ils peuvent pas.

Participant 3 : J'adore apprendre et étudier, j'adore avoir une belle connaissance mais le fait d'être avec des tas d'autres qui n'ont pas ce même amour de l'école, me désintéresse quelquefois de l'école.

L'analyse post-hoc (test de Tukey) du profil « Institutionnellement adaptés » (IA) concernant les dimensions de l'*Échelle des qualités de la relation amicale* montre que ces adolescents obtiennent les scores les plus bas pour l'ensemble des dimensions (cf. figure 9). S'ils présentent une bonne estime de soi générale, leur représentation de la qualité de leur lien avec l'ami qu'ils ont choisi est peu satisfaisante. Leduc et Bouffard (2014), qui ont suivi des jeunes de 5^e primaire (M_{âge} = 11,6 ans) sur trois ans suggèrent qu'une vision négative de sa compétence sociale conduirait l'élève à

rester davantage centré sur ses activités scolaires. Ainsi, un biais négatif d'auto-évaluation de la compétence sociale aurait des corrélats négatifs sur le fonctionnement social mais des corrélats positifs sur le fonctionnement scolaire. Ce résultat, obtenu chez des élèves québécois tout-venants, est retrouvé ici pour les adolescents avec TSA, français et québécois.

Toutefois, il semble important de se questionner sur l'impact des représentations amicales négatives pour l'estime de soi générale à plus long terme : une bonne estime de soi scolaire (et morale) peut-elle suffire à maintenir une estime de soi générale satisfaisante ? Une mauvaise estime de soi amicale ne risque-t-elle pas de conduire à une démotivation et à une perte d'estime de soi si le jeune expérimente un rejet ou une mise à l'écart continue de la part de ses pairs ? Nous soumettons ce questionnement au lecteur.

2.5.2 L'autisme : une condition plutôt bien acceptée malgré les difficultés sociales

Sur les 25 adolescents, 18 considèrent que l'autisme peut représenter un atout dans leur vie. Il est alors vu soit en termes d'avantages uniquement (N=6) soit en termes de force malgré l'existence de difficultés sociales (N=12). Pour une majorité de participants, leur condition autistique est donc plutôt bien acceptée, qu'elle soit revendiquée, banalisée ou plus ou moins fortement intégrée comme composante de leur identité. Néanmoins, lorsque nous interrogeons ces jeunes sur la façon dont ils vivent leur différence au sein du milieu scolaire, nous constatons que la moitié fait le choix de ne pas en parler avec les pairs. Certains acceptent de l'évoquer si la question leur est personnellement posée par un camarade ; d'autres, en revanche, choisissent délibérément de le taire voire de « transformer la vérité ».

Leur souhait de ne pas en parler est motivé par trois raisons principales : (1) limiter les risques d'intimidation ou de rejet (N=3) ; (2) ne pas être catalogué ou victime des stéréotypes liés aux TSA (N=5) ; (3) éviter de ne plus être considéré pour soi (N=4). Leur réticence est généralement accrue par le fait que l'autisme est parfois perçu

comme un « handicap mental » par les pairs, associé à des représentations très stéréotypées (faciès particulier, déficience intellectuelle, balancements) ou utilisé comme insulte dans les cours de récréation.

Virgile : Ben comment dire euh, y'a des quatrième qui sont un peu cons ! Et du coup on, les troisième les traitent d'autistes ! Enfin des choses comme ça. Du coup j'évite d'en parler parce que sinon ils vont me prendre un peu pour un gars un peu con, enfin...

Au cours des entretiens, nous constatons que la plupart de ces adolescents ont déjà connu l'intimidation ou le rejet, du fait de leur différence (N=8). Ces expériences négatives les incitent donc à la prudence vis-à-vis de leurs pairs. À l'inverse, pour six autres participants, l'expérience ou la conscience du risque d'intimidation les conduit à opter pour une stratégie opposée : expliquer leur diagnostic pour favoriser la tolérance et la compréhension (des pairs et des enseignants).

Alice : Oui, ils [les camarades de classe] sont... Ils écoutent, ça les intéresse. [...] Ben, je préfère qu'ils le sachent, oui, parce que ça permet d'expliquer des choses, et euh ça peut permettre d'éviter des moqueries aussi, je pense.

Ainsi, sur les 25 participants, neuf ont choisi d'en parler ouvertement et sept ont pour cela réalisé une activité de sensibilisation, sous différentes formes :

- Deux jeunes ont réalisé un exposé, qu'ils ont présenté à leur classe pour expliquer leurs particularités et présenter le syndrome d'Asperger ;
- Deux autres adolescents ont profité de la journée mondiale de l'autisme pour en parler au niveau de l'établissement scolaire (pas uniquement dans la classe) ;
- Deux jeunes se sont présentés comme « autiste » ou « Asperger » lors d'un temps de vie de classe ;
- Un adolescent a participé à un documentaire sur l'autisme et a diffusé le lien à l'ensemble des gens de sa classe.

Notons que sur ces sept adolescents, dont l'acceptation du diagnostic varie grandement, six sont français. Tout en nous gardant d'une interprétation trop hâtive, nous pouvons nous questionner sur les raisons qui pourraient expliquer cette plus grande proportion d'élèves français parmi les jeunes qui choisissent de sensibiliser leur classe. Est-ce que les adolescents français et leurs parents éprouvent davantage le besoin de faire connaître les TSA pour éviter les brimades, résultant d'un manque de connaissances plus important de la part des pairs ? Plus largement, existe-il des différences notables en termes de connaissances et de croyances du grand public sur les TSA, en France *vs* au Québec ? Les TSA sont-ils mieux, sinon acceptés du moins (re-)connus par la société québécoise ? Bien que les politiques québécoises aient commencé à s'intéresser à l'inclusion sociale des TSA plus précocement qu'en France, il est difficile d'apporter une réponse affirmée à ce questionnement.

En France, malgré l'augmentation massive du nombre d'élèves avec TSA en milieu ordinaire depuis une décennie (Blanc, 2011 ; Komitès, 2013), le ratio de jeunes TSA parmi les élèves de secondaire demeure faible et inférieur à celui observé au sein des établissements québécois (Fédération québécoise de l'autisme, 2017 ; Kalubi et al., 2015). Ceci pourrait constituer une autre piste explicative, témoignant du rôle essentiel des adolescents et de leurs parents dans la transmission de l'information.

Ainsi, le choix de dévoiler ou de taire son diagnostic au sein de l'environnement scolaire semble fortement influencé par (1) la crainte d'être traité différemment ou intimidé et (2) le souhait de faire connaître l'autisme au plus grand nombre, pour favoriser la tolérance.

2.5.3 « Pourquoi l'autisme est-il tendance ? » ou le rôle des médias dans les représentations de l'autisme chez les adolescents

Ces dernières années, les séries télévisées et les films mettant en scène un personnage ayant le syndrome d'Asperger ou présentant des traits autistiques se sont multipliés (Pourre, Aubert, Andanson, & Raynaud, 2012 ; Winston, 2016). Afin de répondre à la

question quelque peu provocatrice « Pourquoi l'autisme est-il tendance ? »⁴⁰, Pourre et al. (2012) ont réalisé une étude concernant le syndrome d'Asperger dans les œuvres de fiction actuelles entre 2000 et 2010. Après avoir analysé les fonctions de ces personnages, ils proposent quatre hypothèses pour d'expliquer cette médiatisation du syndrome d'Asperger : (1) le souhait des auteurs et réalisateurs de sensibiliser le grand public ; (2) l'évolution du concept de « héros » vers des individus issus de la communauté « geek » ou du milieu scientifique ; (3) une représentation métaphorique de ces personnages comme symboles de la société de demain, hyper systématisée et « en flagrant délit de cécité mentale » (Pourre et al., 2011, p. 465) et (4) la résonance personnelle. À travers la diffusion de ces œuvres, le syndrome d'Asperger apparaît de plus en plus comme « une composante culturelle de notre société moderne ».

Quels impacts ces représentations, parfois stéréotypées, peuvent-elles avoir pour les adolescents ayant un TSA et leurs pairs, concernant leur compréhension et leur acceptation de l'autisme ? Sans que la question leur ait été directement posée, quatre adolescents évoquent des personnes célèbres suspectées ou diagnostiquées Asperger comme des exemples positifs pour eux. Notons que pour François, par exemple, l'autisme est vu comme un atout qui les « [assignerait] à un meilleur avenir ». Il cite ainsi plusieurs « célébrités » qui auraient (eu) le syndrome d'Asperger, même s'il ignore parfois de qui il s'agit :

François : Euh... il y a une actrice. Y'a plein d'autres personnes. Il y a Susan Boyle... Hmm... D'autres... plein de personnes... On suspecte aussi certaines personnes comme Bill Gates. Euh « Sorenberg » ? Je sais pas c'est qui... Euh, on soupçonne aussi Marie Curie, Van Gogh, Graham Bell, je sais pas comment ça se dit.

Pour onze adolescents, le fait de connaître et de fréquenter d'autres personnes partageant le même diagnostic favorise l'acceptation de leur propre diagnostic. Pour deux d'entre eux, avoir un proche adulte (parent ou grand-parent) diagnostiqué ou

⁴⁰ Réplique prononcée par Bruno, joué par l'acteur et scénariste Sacha Baron-Cohen dans le film homonyme.

suspecté d'être TSA est un modèle qui leur permet d'envisager l'avenir avec davantage de confiance :

Participant : Je me dis que je suis pas singulier ! Et que... Et que ça était déjà vécu par quelqu'un d'autre et j'arrive mieux à me projeter !

Allant dans le même sens que ceux de MacLeod et al. (2013), nos résultats montrent que l'identité autistique de ces adolescents est influencée par les pairs mais aussi par la façon dont les autres TSA se perçoivent et sont perçus, qu'ils soient célèbres ou qu'ils fassent partie de leur entourage.

Pour les adolescents recevant un soutien de la part d'une aide humaine (AVS en France ou TES au Québec), la négociation de sa différence au sein du milieu scolaire s'avère plus délicate. En effet, la présence d'un adulte à leurs côtés est parfois « à double tranchant » : à la fois bénéfique sur le plan académique et risque de stigmatisation sur le plan social.

2.6 Les rôles de l'aide humaine au secondaire : un équilibre parfois difficile à négocier

Sur les 25 adolescents⁴¹, 14 bénéficient d'une aide humaine (AVS ou TES) pour les accompagner dans leur parcours au secondaire. Toutefois, les modalités d'intervention varient fortement selon le pays. En France, neuf élèves sont accompagnés en classe entre 12 et 25 heures par semaine ($M = 17,27$; $ÉT = 5,20$). Durant ces périodes, l'AVS est généralement assis près du jeune ou juste derrière lui. Au Québec en revanche, à l'exception d'un adolescent recevant les services d'un TES 20 heures par semaine, les quatre autres rencontrent un TES environ 30 minutes par semaine. Dans leur cas, l'adulte n'est pas en classe avec l'élève : il dispose d'un bureau au sein de l'école, dans lequel se déroulent généralement les rencontres.

⁴¹ Nous ne disposons pas de cette information pour l'un des participants, n'ayant pas participé à l'entretien.

Les rôles de l'aide humaine auprès des jeunes sont assez similaires, bien que l'intensité de l'accompagnement soit sensiblement différente. Dans les deux systèmes, l'adulte fournit un soutien moral au jeune (réduction de l'anxiété, explication de situations sociales), il aide à la gestion de l'organisation et peut servir d'intermédiaire entre l'élève et les enseignants. En France, l'AVS a également un rôle important dans le soutien à la prise de notes, dans la reformulation des consignes et, pour trois adolescents, dans la réalisation et la rédaction des exercices.

Bao : J'ai une AVS ! [...] Qui euh m'écrit les évaluations. Je lui dicte mes réponses lors des évaluations. Et c'est elle qui les écrit pour que je puisse les faire dans les temps. Et qui m'aide aussi un peu dans l'organisation, par exemple pour ranger mon classeur. Parce que je suis toujours le dernier à sortir des cours !

Au Québec, les jeunes rencontrent généralement le TES lors des périodes de pause. L'adulte y a davantage un rôle de soutien à la gestion des interactions sociales. Cela peut se faire à travers des échanges informels dans le bureau ou bien de façon plus structurée, dans la cour de récréation par exemple.

Nathan : Euh ouais, un de ses derniers conseils qu'elle m'a donné a été de ... Pas essayer de trop me concentrer sur les neurotypiques comme je le fais depuis le début. Mais sur les autres TSA. Essayer d'en trouver d'autres avec qui je pourrais être. Vous m'avez demandé tantôt si j'étais avec quelques-uns à l'extérieur de l'école, et bien non et c'est ça qu'elle veut, voudrait rectifier.

À la différence des élèves québécois, sept participants français rapportent une gêne ou un malaise d'avoir un adulte à leurs côtés au quotidien. Cette distinction académique vs social s'observe nettement lorsqu'on les questionne sur ce qu'ils pensent de la présence ou non de l'AVS sur les temps de pause.

Julian: Ben... Niveau du travail, je dirais que c'est mieux quand elle est là et niveau social je dirais que c'est moins bien. [Soupirs] Je sais pas, j'ai [silence]...

Me voir avec un adulte comme ça qui me traîne dans les pattes partout enfin je sais pas euh... C'est un peu chelou !

Trois jeunes rapportent d'ailleurs avoir fait le choix de ne pas bénéficier d'une aide humaine, ne souhaitant pas avoir « quelqu'un qui gère tout à [leur] place » ou risquer d'être traité par leurs pairs comme « un handicapé ». Notons que ces constats sont également retrouvés dans l'étude de McLaughlin et Rafferty (2014), où les participants déplorent l'impact de la présence d'un adulte sur leur intégration sociale. À l'inverse des adolescents de notre étude, ils rapportent en revanche profiter de cette présence pour ne pas avoir à faire certaines demandes sociales auprès des pairs ou des enseignants, arguant que l'accompagnant est là et payé pour cela.

Ainsi, nous constatons que les TES sont majoritairement présents sur les périodes de pause, dans l'optique de soutenir les élèves sur le plan social. En France, au contraire, les AVS ont majoritairement un rôle au niveau du soutien académique et sont peu présents sur les temps de pause (étant eux-mêmes en pause). Si l'absence de l'adulte dans la cour de récréation satisfait tous les autres, l'un des participants français, régulièrement victime d'intimidation, souligne qu'il souhaiterait au contraire pouvoir bénéficier de la présence de l'AVS au moment des récréations.

Participant : J'aimerais bien qu'elle soit là. [...] Elle pourrait voir quand les autres m'embêtent, surtout quand c'est dans la cour de récréation.

Estimer l'impact de la présence de ces adultes sur l'inclusion des élèves TSA au secondaire s'avère donc particulièrement complexe et mérite que l'on approfondisse la réflexion. Tout d'abord, à l'issue de l'analyse des entretiens, nous pouvons affirmer que leur soutien au niveau académique est apprécié par les adolescents et, plus encore, est jugé utile. De plus, dans les deux pays, le rôle d'intermédiaire entre l'élève et l'enseignant est pointé par les jeunes comme un facilitateur dans leur quotidien scolaire. Cependant, les conséquences au niveau de la socialisation nécessitent d'être examinées. En effet, comme nous l'avons présenté au chapitre 2, plusieurs études anglophones ont pointé le rôle possiblement négatif de

l'accompagnant pour l'intégration sociale, du fait de son aspect « visible » et stigmatisant (Connor, 2000 ; McLaughlin & Rafferty, 2014). Ces pratiques, mises en place pour faciliter l'inclusion, ne promeuvent pas toujours le succès social de l'élève et peuvent l'isoler encore davantage du groupe et de l'enseignant (Kasari, Locke, Gulsrud, & Rotheram-Fuller, 2011).

Les résultats de l'analyse statistique présentent un tableau nuancé quant aux effets éventuels de l'aide humaine sur l'estime de soi (PPSA) et sur la représentation des qualités d'amitié (EQRA). Bien qu'il ne s'agisse que de tendances d'effets, nous avons pu mettre en évidence que la présence d'une aide humaine en classe est associée à des scores plus élevés au niveau de l'ensemble des échelles de l'EQRA. Toutefois, ce résultat n'est pas retrouvé concernant l'estime de soi : les jeunes accompagnés par un adulte en classe présentent une estime de soi diminuée pour la sphère sociale et relationnelle.

Les analyses au niveau typologique soulignent également ce paradoxe :

- Concernant le PPSA, aucun des adolescents du groupe « Sociables » (SOC ; N=6), présentant une estime de soi satisfaisante, ne reçoit les services d'un AVS ou d'un TES en classe. À l'inverse, tous les jeunes du groupe « Faible estime de soi » (FE ; N=4) sont accompagnés par une aide humaine au besoin (50%) ou plus de 12 heures par semaine (50%).

- Concernant l'EQRA, les participants du groupe « Amicaux engagés » (AE ; N=7) reçoivent significativement plus d'aide en classe que ceux du groupe « En retrait » (ER ; N=8).

Selon Grimm, Assouline, et Piero (2015), « le recours à une AVS, par son accompagnement et la relation instaurée avec les parents, peut participer à une prise en charge globale de l'enfant, qui pourrait également être bénéfique aux enfants Aspergers » (p. 21). Toutefois, le rapport Komitès (2013) chargé d'évaluer le rôle de ces adultes auprès des jeunes en situation de handicap (pas uniquement TSA) se

montre plus réservé. « Éviter les écueils du sur-accompagnement » est clairement listé comme l'un des défis à relever pour les prochaines années. Le rapport précise :

Même s'il faut se garder de généralisations imprudentes ou de conclusions hâtives, cette étude fait écho aux préoccupations exprimées dans le groupe de travail ou par les collégiens, les lycéens et les étudiants en situation de handicap qui refusent un accompagnement humain trop présent qui peut être stigmatisant et constituer une entrave à leur autonomie et à des relations directes avec leur environnement.

Cela souligne une fois encore, la nécessité d'une évaluation rigoureuse et partagée des besoins d'accompagnement dans le cadre du projet de vie de la personne concernée et de son acception par les jeunes et leurs familles. (Komitès, 2013, p.19)

À travers les préoccupations de ce rapport et nos résultats se pose la question centrale de l'autonomie des adolescents avec TSA. Comment préparer le jeune à la transition vers la vie adulte lorsqu'il a été accompagné par un adulte durant toute sa scolarité ? Et, à l'inverse, est-il souhaitable pour un adolescent de ne plus recevoir de soutien en classe à partir d'un certain niveau, alors que c'est précisément grâce à ce soutien qu'il a pu acquérir les compétences et connaissances qui lui ont permis d'arriver à ce niveau ? Il apparaît difficile d'apporter une réponse qui puisse s'appliquer à l'ensemble des élèves, tant la diversité au sein du phénotype autistique est importante et les parcours des jeunes sont hétérogènes.

S'il nous semble indispensable de penser l'inclusion non pas comme une finalité mais comme un processus permettant à l'individu de devenir un citoyen participant pleinement à la vie sociale, il semblerait déraisonnable de formuler une recommandation unique, basée sur un échantillon de 26 adolescents. La préparation à l'autonomie et à la vie adulte, centrale pour la plupart des jeunes et de leurs parents (Cappe, Wolf, Bobet, & Adrien, 2012 ; Kasari et al., 2011), constituera l'objet de la section 2.13 *Vers l'autonomie et la pleine participation sociale*.

Parmi les facteurs pouvant nécessiter des aménagements particuliers, nous pouvons citer la présence de comorbidités associées au TSA. Cette situation concerne 70% des

participants de notre l'étude. Les comorbidités, fréquemment retrouvées au sein du spectre autistique (Guinchat, 2014 ; Simonoff et al., 2008) peuvent compliquer significativement le quotidien scolaire, impacter sur l'estime de soi et les représentations amicales ou encore avoir des répercussions sur la qualité de vie familiale. C'est ce que nous allons détailler dans la section suivante.

2.7 Comorbidités associées au TSA : un facteur à prendre en considération

Davantage de comorbidités associées pour les participants québécois. L'analyse des parcours diagnostiques a permis de mettre en évidence des différences entre les participants français et leurs homologues québécois. Ces derniers présentent significativement plus de troubles comorbides, que l'on prenne en compte l'ensemble des comorbidités associées ($F(23,1) = 7,21$; $p = .014$) ou le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) uniquement ($F(23,1) = 10,44$; $p = .004$). Dans notre échantillon, 7 jeunes québécois sur 9 ont un TDA/H, contre 4 sur 16 en France. Cette différence de ratio entre les deux échantillons peut s'expliquer par une prévalence supérieure de diagnostic de TDA/H chez les élèves québécois d'âge scolaire, qu'ils soient ou non TSA. À ce jour, il semble délicat de déterminer les raisons précises de cet écart : assiste-t-on à un *sur-diagnostic* de TDA/H au Québec ou à un *sous-diagnostic* de TDA/H en France ? Est-ce une combinaison de ces deux hypothèses ?

Répercussions du TDA/H en milieu scolaire. Quoi qu'il en soit, s'il s'agit d'une condition fréquemment associée au TSA (Gargaro et al., 2011), il n'en demeure pas moins que ce double diagnostic requiert une attention particulière en raison des difficultés qu'il peut occasionner. En effet, les adolescents présentant un TDA/H associé au TSA sont plus à risque d'intimider (Montes & Halterman, 2007) et d'être intimidés par leurs pairs (Sterzing, Shattuck, Narendorf, Wagner, & Cooper, 2012) ainsi que de manifester des troubles oppositionnels (Guttamnn-Steinmetz et al., 2009). Leurs difficultés de régulation émotionnelle et de gestion de la frustration se surajoutent aux défis sociaux que rencontre la majorité des jeunes avec TSA.

Plusieurs adolescents de notre recherche témoignent des conséquences de leur impulsivité sur leur socialisation.

Participant : Par exemple, l'année dernière y'avait un élève qui le savait [ndlr : qu'il était Asperger] mais qui ne le disait pas. Mais qui me cherchait, me titillait tout le temps. Du coup j'ai fini par l'ignorer... Au début, il s'énervait. Du coup, c'est à ce moment-là que je l'ai, que je l'ai frappé !

Comorbidités et représentations. Malgré des témoignages convergeant avec les résultats susmentionnés, notre hypothèse concernant l'impact négatif des comorbidités sur la perception de soi des adolescents n'est pas confirmée sur le plan statistique, bien que l'on observe des tendances d'effet : les jeunes ayant une ou plusieurs comorbidités ont une estime de soi inférieure pour toutes les dimensions, et plus particulièrement concernant l'estime de soi sociale et générale.

Concernant le poids prédictif des comorbidités sur les représentations parentales des forces et difficultés de l'adolescent, nous constatons que 5 des 7 jeunes appartenant au profil parental « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS ; N=7) n'ont pas de comorbidité associée alors qu'ils sont 6 sur 7 à en avoir une (N=2) ou plusieurs (N=4) dans le groupe « Score d'impact fort » (SI+ ; N=7).

En raison de la taille de l'échantillon, peu de significativités sont observées. Toutefois, ces résultats préliminaires invitent à un examen plus approfondi du poids prédictif des comorbidités sur les représentations parentales et adolescentes, dans un échantillon plus conséquent. Il serait pour cela pertinent de distinguer les principales comorbidités rencontrées, notamment : troubles « dys » (p.ex. dyslexie ou dyspraxie), TDA/H et comorbidités psychiatriques (p.ex. dépression ou trouble obsessionnel compulsif). En raison de leur nature et de leurs manifestations spécifiques, nous pouvons raisonnablement supposer qu'un trouble psychiatrique n'a pas les mêmes répercussions qu'un trouble « dys » sur le bien vécu de l'inclusion scolaire.

Enfin, l'impact des traitements médicamenteux sur le vécu de l'inclusion scolaire mériterait également d'être investigué. En effet, bien que nous ayons fait le choix de ne pas ajouter cette variable dans nos analyses, afin de nous focaliser avant tout sur le vécu de l'adolescent, nous avons conscience des répercussions de certains médicaments sur le fonctionnement cognitif, social, physique ou psychologique de l'individu. Les entretiens avec les parents, non analysés pour ce travail, témoignent des changements de comportement parfois majeurs suite à la mise en place d'un traitement. Ces effets, qu'ils soient positifs ou négatifs, peuvent avoir des répercussions sur la qualité de vie du jeune comme sur celle de l'ensemble de la famille.

2.8 Facteurs influençant les représentations parentales

2.8.1 Troubles du comportement et de la relation

Les analyses statistiques du *Questionnaire des forces et difficultés* de l'enfant (SDQ) mettent en évidence l'importance des items liés à l'échelle Comportement dans la différenciation en quatre profils parentaux. Nous constatons notamment que les parents du groupe « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS) rapportent significativement moins de troubles du comportement ou d'hyperactivité chez leur enfant, comparativement aux autres groupes.

De plus, l'analyse des corrélations au niveau des items montre que plus l'adolescent est considéré par son parent comme étant en difficulté relationnelle (seul ou harcelé), plus le score d'impact est élevé et plus l'interférence de ces difficultés au niveau amical est jugée importante. Au contraire, plus l'adolescent présente des comportements prosociaux, moins le fardeau parental est important.

Ce résultat s'observe nettement lorsque l'on analyse la correspondance entre les profils parentaux et adolescents. En effet, six des huit adolescents du profil « En retrait » (ER) se répartissent dans les profils parentaux « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS) et « Difficultés modérées » (DM).

Jones et Frederickson (2010), qui ont étudié les facteurs prédictifs de l'inclusion sociale chez les adolescents TSA évoluant au secondaire ordinaire, présentent des résultats comparables. Selon les auteurs, les jeunes qui, d'après leurs parents, manifestent le plus de comportements prosociaux, sont les moins acceptés socialement. Ainsi, plus l'élève avec TSA se comporte de façon typique, moins ses pairs semblent faire preuve de tolérance à l'égard de ses particularités. Notons que le résultat contraire est obtenu pour les adolescents typiquement développés : plus ils sont évalués par leurs parents comme présentant des comportements prosociaux, plus ils sont socialement acceptés par leurs pairs. Ces résultats nous invitent à nous questionner sur la stratégie du « camouflage » à laquelle ont recours plusieurs adolescents TSA pour ne « pas paraître différents ». Nous y reviendrons dans la section 2.9 *Bénéfices et limites des services de soutien aux interactions sociales*.

2.8.2 Solitude et discrétion des adolescents « en retrait »

Le profil des adolescents « en retrait » (ER ; N=8) est issu de l'analyse par clusters des résultats à l'*Échelle des qualités de la relation amicale* (EQRA). Ces adolescents présentent les scores les plus bas aux cinq échelles de l'EQRA, témoignant d'une relation amicale jugée moins satisfaisante que pour le reste de l'échantillon. Leurs témoignages concourent en ce sens : cinq d'entre eux témoignent d'un sentiment de solitude important et, à l'exception d'un adolescent, tous rapportent ne pas avoir d'ami proche au sein de l'école ou à l'extérieur⁴².

Participant 1 : J'ai beau pas avoir d'ami et ben j'ai quand même ma sœur et mes parents là et j'ai des chats. Ça, ça m'aide un petit peu à avoir un petit peu de compagnie, ce qui me permet de, sans avoir besoin de connaître quelqu'un, le rencontrer, de passer toutes les formalités, heu d'avoir quelque chose qui me reconforte.

Ils sont généralement (très) conscients de leurs faiblesses sociales et tous sont capables d'en expliquer les raisons : difficulté à reconnaître les visages (dont ceux de

⁴² Notons quand même que deux d'entre eux présentent des propos changeants au cours de l'entretien.

leurs camarades de classe ; N=3), difficulté à comprendre les intentions d'autrui (N=3) ou encore difficulté pour initier ou maintenir une conversation (N=2).

Chercheur : Puis au niveau social, au niveau des relations, est-ce que tu sais dire un peu ce sur quoi tu te débrouilles bien et ce en quoi c'est plus difficile ?

Participant 2 : Hmm... Si je me fie sur ce que m'ont dit des gens... Des intervenants... Je connais assez bien comment ça se passe, mais je suis trop gêné.

Chercheur : Trop gêné pour bien répondre ?

Participant 2 : Oui. Ou bien pour demander.

Malgré ces difficultés sociales, l'analyse de leurs scores moyens au niveau des neuf échelles du *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* (PPSA) montre qu'ils présentent les scores les plus élevés concernant l'estime de soi générale, morale et scolaire. La moitié d'entre eux (N=4) se retrouve dans le profil « Institutionnellement adaptés » (IA) et, comme nous nous y attendions, aucun n'est retrouvé dans le profil « Sociables » (SOC).

Ainsi, 75% de ces adolescents, plutôt solitaires, présentant peu de troubles externalisés et investis dans leurs études, se répartissent au sein des profils parentaux ayant les représentations des forces et difficultés de leur enfant les plus satisfaisantes : « Adaptation psychosociale satisfaisante » (APS) et « Difficultés modérées » (DM). L'étude menée par O'Hagan et Hebron (2017) a montré que les représentations des jeunes et de leurs parents diffèrent fréquemment, notamment concernant l'importance accordée aux relations sociales. En effet, selon les auteures, les parents sous-évaluent (en termes de notation aux questionnaires) les niveaux d'anxiété, de solitude et de compétences sociales chez leurs enfants (Knott, Dunlop, & Mackay, 2006). Peut-on supposer que c'est également le cas dans notre échantillon ? Cela pourrait-il partiellement expliquer pourquoi les adolescents du groupe « Amicaux engagés » (AE) sont surreprésentés dans le profil parental « Score total de difficulté fort » (STD+) ? Les troubles externalisés étant plus importants chez les adolescents AE, les parents s'en inquiètent plus particulièrement et considèrent leur enfant comme étant davantage en difficulté, comparativement à ceux du groupe « En

retrait » (ER) (Farrugia & Hudson, 2006 ; Kim, Szatmari, Bryson, Streiner, & Wilson, 2000).

2.8.3 Travailler à temps plein : un facteur de protection pour les mères ?

L'analyse statistique du poids prédictif des variables indépendantes à l'étude a permis de mettre en évidence que les mères qui travaillent à temps complet ont des représentations parentales généralement plus satisfaisantes que celles ne travaillant pas ou seulement à temps partiel. Cette différence est significative ($p = .030$) si l'on compare les mères du groupe d'adolescents ER (où 6 sur 8 travaillent à temps complet) à celles des adolescents « amicaux engagés » (AE), où 6 sur 7 n'exercent pas d'emploi à temps plein.

De plus, sans que l'on ne puisse établir un lien de causalité, nous constatons que les mères qui travaillent à temps plein présentent des scores d'impact et de difficulté significativement inférieurs à celles ne travaillant pas ou seulement à mi-temps. Ce résultat est également retrouvé dans la thèse de doctorat de Mélina Dell'Armi (2016), qui a évalué les effets d'un programme de répit visant à intervenir auprès des parents d'enfants ayant un TSA. Est-ce à dire que le fait de travailler à temps plein constitue un facteur de protection contre des représentations maternelles négatives des forces et difficultés de leurs enfants ? Ou sont-ce davantage les caractéristiques individuelles de l'adolescent qui permettent à ces mères d'exercer un emploi à temps plein ? En effet, nous pouvons également supposer que le fait que leurs enfants ont généralement moins de comorbidités associées, qu'ils ont moins fréquemment changé d'établissement secondaire, qu'ils reçoivent moins de services (dans et hors de l'école) et qu'ils présentent davantage de comportements prosociaux selon leurs parents constituent des conditions facilitantes pour l'exercice d'une activité professionnelle à temps plein. L'analyse des entretiens avec les parents devrait permettre de confirmer ou d'infirmer ces hypothèses.

2.8.4 Quand parents et enfants présentent un diagnostic commun

Parmi les hypothèses ayant conduit l'analyse statistique des résultats issus du questionnaire parental (SQD), nous avons formulé l'hypothèse générale (HG) suivante :

HG6 : Les parents ayant eux-mêmes un TSA (ou le suspectant) ont des représentations différentes des forces et difficultés de leur enfant comparativement aux parents non TSA.

Nous avons justifié HG6 par le fait que ces adultes, diagnostiqués ou se suspectant TSA, avaient probablement expérimenté par le passé des situations sociales comparables à celles que vit actuellement leur enfant. Or, ayant bâti une vie familiale (et, pour la plupart, professionnelle), ils peuvent être amenés à considérer le TSA comme moins handicapant que les parents non TSA. Il est également possible que les adultes TSA présentent davantage de difficultés à repérer les manifestations de malaise ou les troubles internalisés de leur adolescent : ils sont alors plus « à risque » de surestimer les compétences de leur jeune et de sous-évaluer leurs difficultés, notamment sur le plan social et relationnel. Notre hypothèse est confirmée : les seules différences de représentations observées entre les parents avec ou sans TSA concernent les échelles Prosociale ($p = .013$) et Relation ($p = .017$) ainsi que l'item relatif à l'interférence des difficultés du jeune dans ses amitiés ($p = .005$). Ainsi, comparativement aux parents non TSA, les parents (auto-)diagnostiqués avec un TSA estiment leur enfant comme étant significativement moins en difficulté au niveau social.

Il nous semble hasardeux d'affirmer que les parents TSA sont moins à même que les autres d'avoir une représentation réaliste de la situation de leur enfant. Il est également possible qu'un diagnostic commun entre parent et enfant facilite la communication et permette au jeune de se sentir davantage compris et soutenu socialement. Dans ce cas, l'évaluation parentale des difficultés sociales de l'adolescent correspondrait à la réalité de ses échanges avec son enfant.

Étant donné le faible échantillon, il pourrait être pertinent d'approfondir ce constat pour vérifier si ces résultats sont retrouvés sur des échantillons plus conséquents. D'une part, les TSA ayant une forte composante génétique (Chaste & Leboyer, 2012), les parents ayant eux-mêmes un TSA ont davantage de probabilités d'avoir un enfant avec le même diagnostic. D'autre part, s'il s'avère que les parents avec TSA présentent des difficultés à évaluer les compétences sociales de leur adolescent, la mise en place d'un soutien au parent visant à favoriser le repérage des difficultés du jeune pourrait être bénéfique pour l'ensemble de la famille. Ce support pourrait prendre différentes formes en fonction des besoins identifiés : document écrit, guidance parentale avec un psychologue ou un éducateur, sessions de discussion entre parent et enfant accompagné par un professionnel, etc. Quel que soit le format adopté, les attentes spécifiques de chaque parent devraient être clairement identifiées en amont. Enfin, si le jeune est amené à prendre une part active dans cette démarche, il conviendra de s'assurer de son consentement et de son confort vis-à-vis de sa participation à des sessions de type thérapie familiale ou guidance parentale.

2.9 Bénéfices et limites des services de soutien aux interactions sociales

Nos résultats, issus des analyses statistique et thématique, ont montré l'importance accordée par les adolescents aux relations amicales, pour le vécu de l'inclusion et pour l'estime de soi. Nous avons fait l'hypothèse que les jeunes participant à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS) présentaient des représentations de leurs amitiés plus satisfaisantes. Bien que cette hypothèse n'ait pu être confirmée, nous avons pu observer que la participation à un GEHS : (1) différencie significativement ($p = .034$) les profils « Faible estime de soi » (FE ; N=4) et « Sociables » (SOC ; N=6) pour le questionnaire *Profil des perceptions de soi à l'adolescence* et (2) est associée à une meilleure estime de soi sociale, amicale et reliée au monde du travail.

Sur les neuf adolescents (dont huit français) qui participent à un GEHS, cinq appartiennent au groupe « Sociables ». Il semble donc nécessaire de se demander si

les adolescents les plus à l'aise socialement sont aussi les plus enclins à participer à de tels ateliers ou si les GEHS ont un effet sur la perception qu'ils ont d'eux-mêmes au niveau social et amical ? Cette question se pose d'autant plus que les trois adolescents ayant cessé de fréquenter les groupes d'habiletés sociales (ou souhaitant arrêter pour l'un d'eux) sont des jeunes particulièrement réservés et ne rapportant pas de lien amical au sein ou à l'extérieur de l'école.

De plus, à l'heure actuelle, nous ne disposons pas de guides de recommandations pour la mise en place et l'évaluation des groupes d'entraînement aux habiletés sociales à destination des adolescents présentant un TSA. L'étude d'Anderson, Pourre, Maffre, et Raynaud (2011) souligne les bénéfices potentiels de ces séances pour les jeunes Asperger ainsi que la nécessité de multiplier les recherches quant à leurs effets à moyen et long terme sur les compétences acquises. Selon nous, les modalités d'application de ces séances requièrent également d'être décrites avec précision, compte tenu de leur importante hétérogénéité. En effet, l'expression *groupe d'entraînement aux habiletés sociales* recouvre une large variété de pratiques : groupe à visée thérapeutique vs récréative, supervision par un (ou des) psychologue(s) vs par des bénévoles d'association, séance formalisée vs séance libre en fonction des envies des participants, etc. Une telle clarification permettrait notamment aux adolescents et à leurs parents de faire le choix le plus adapté à leurs attentes.

En effet, parmi les services dont bénéficient les participants, les séances individuelles avec un psychologue, un psychiatre ou un éducateur spécialisé (au Québec) apparaissent également comme une forme de soutien particulièrement utile pour le développement des compétences relationnelles. Convergeant avec leurs discours, l'analyse statistique montre que les jeunes bénéficiant de ces séances ont des représentations de la qualité de leur relation amicale plus positives que ceux n'en bénéficiant pas, et ce particulièrement pour la camaraderie ($F(22,1) = 5,91$; $p = .024$) et l'aide reçue de la part de leur ami ($F(22,1) = 6,34$; $p = .020$). Il est possible que ces deux dimensions soient particulièrement améliorées lors d'un travail individuel basé sur les relations sociales du fait qu'il s'agit des deux dimensions les plus

« concrètes » de l'EQRA. Les trois autres – l'intimité, la confiance et le conflit – font appel à des processus cognitifs plus complexes tels que l'introspection ou la métacognition. Elles apparaissent plus difficiles à travailler en pratique avec le jeune.

Ces observations interrogent les rôles distincts – et complémentaires – que peuvent jouer les GEHS *vs* les séances individuelles de psychologie (incluant psychiatrie et éducation spécialisée) sur le développement des amitiés chez les adolescents ayant un TSA. Au vu de nos résultats (statistiques et confirmés lors des entretiens), nous pouvons supposer que les séances de psychologie en 1 : 1 favorisent le soutien au développement des amitiés profondes, à l'inverse des GEHS, davantage centrés autour de certains aspects plus « superficiels » des relations sociales. Si les deux formes de soutien présentent des intérêts, elles n'ont pas nécessairement le même objectif. Ainsi, pour un jeune ayant le souhait de rencontrer d'autres adolescents présentant des problématiques similaires et souhaitant travailler sur les relations sociales de façon globale, la participation à un GEHS pourrait s'avérer particulièrement aidante. À l'inverse, s'il rencontre une difficulté particulière avec un ami ou qu'il souhaite entreprendre un travail plus personnel, autour des émotions ou de sa compréhension des relations, des séances individuelles avec un psychologue ou un éducateur spécialisé pourraient être davantage indiquées. Les effets de ces deux types d'accompagnement, à moyen et long termes, mériteraient d'être examinés de façon plus approfondie.

2.10 Respecter le besoin de décompresser

Malgré les nombreux témoignages positifs des adolescents concernant ces accompagnements et leurs effets bénéfiques sur les représentations de soi et des amitiés, il nous semble essentiel de souligner que dix participants expriment leur besoin de décompresser et leur souhait de ne pas avoir davantage d'heures de soutien ou de services. Deux raisons sont majoritairement évoquées : (1) le désir de devenir plus autonome et (2) la fatigue importante liée à un emploi du temps chargé et aux nombreuses exigences sociales, intellectuelles et sensorielles dans le milieu scolaire.

Loïc : Hum... j'trouve ça fatigant, des fois pénible ! Même les deux des fois !

Chercheur : Est-ce que c'est le moment des devoirs particulièrement ?

Loïc : Euh oui des fois pour le lendemain, des fois si euh... J'dois aller au groupe d'habiletés sociales et que ça, ça, ça gâche le temps libre ! Comme euh... euh parce que des fois j'ai vraiment beaucoup beaucoup de choses à faire !

Que ce soit par désir d'autonomie ou par excès de fatigue, nous estimons que ce besoin doit être entendu et respecté. Lors du salon *Aspie Days* (2017)⁴³, les conférences du D^r Laurent Mottron et de Stéf Bonnot-Briey abondaient également en ce sens. Mottron, s'exprimant sur le rôle des GEHS pour les adolescents avec TSA, arguait que ces groupes peuvent être utiles s'ils visent à enseigner aux jeunes l'autonomie dans le monde social et non pas une imitation du comportement social « neurotypique ». De plus, les jeunes avec TSA n'ayant pas tous les mêmes besoins aux mêmes moments, il soulignait l'importance que les parents et les éducateurs soient à l'écoute et respectent le souhait de l'adolescent de ne pas s'engager dans un travail autour des compétences sociales si cela ne constitue pas une priorité pour lui à ce moment-là de sa vie. Ces propos, que nous défendons, font écho à ceux de Bonnot-Briey, à la fois professionnelle et personne avec autisme :

« Est-ce qu'on va passer notre vie à être rééduqué ? Est-ce que va passer notre vie à être normalisé ? Pour certains professionnels malheureusement... Ou est-ce qu'aussi à un moment donné il faut aussi apprendre à composer avec cette différence et se dire que finalement si on utilise déjà toutes les forces, ben les manques seront certainement moins invalidants. [...] On atteint un objectif, vous nous en collez un autre. On souffle jamais. On n'a jamais de temps, même de profiter de nos acquisitions parce qu'il y a déjà un autre objectif. [...] Je pense qu'à un moment donné, il faut qu'on arrive aussi à assumer qui on est. Si nous-mêmes, on rentre dans ce process d'essayer de se normaliser à tout prix parce que le milieu nous y oblige, à un moment donné on craque. [...]. On ne peut pas être toute une vie dans de la suradaptation. »

Pour les participants, dont les journées scolaires sont souvent épuisantes, ces accompagnements extérieurs se font parfois au détriment de leur besoin de repos, voire contre leur avis. Interrogeons-nous : quelle est l'efficacité de ces services

⁴³ Vidéo accessible sur le site : <http://www.colloque-tv.com/colloques/salon-aspie-days>

lorsqu'ils sont dispensés à un jeune qui n'a ni la motivation, ni l'énergie pour s'y investir ? Il y a-t-il une nécessité impérieuse à faire participer un adolescent à un groupe de socialisation si celui-ci n'y voit pas d'utilité pour sa situation présente ? Il nous semble que cette démarche peut au contraire s'avérer contre-productive et générer davantage de comportements sociaux inadaptés, conduisant finalement à la marginalisation plutôt qu'à l'inclusion. À trop vouloir « normaliser » ces adolescents, ne risque-t-on pas de les épuiser, physiquement et moralement ? Pour Nathan, par exemple, cet effort unilatéral d'adaptation pour s'intégrer aux « neurotypiques » représente une forme d'injustice :

Nathan : Ce qui nous force à nous à avoir une compréhension des neurotypiques mais pas les neurotypiques à avoir une compréhension avec les TSA. Ce qui rend plus facile à nous intégrer à eux mais pas eux à s'intégrer à nous ! Ce qui rend les difficultés de compréhension je crois.

Les résultats de l'étude de Jones et Frederickson (2010), présentés précédemment, devraient également inviter à la prudence : chercher à ne pas paraître différent au milieu des pairs n'est pas toujours un gage d'inclusion sociale réussie pour les adolescents avec TSA. Pour illustrer ce propos, nous présentons ci-dessous les principaux conseils formulés par les jeunes du groupe « Sociables » (N=6) à l'attention des adolescents avec TSA :

Participant 1 : Soyez vous-mêmes !! Ben franchement, c'est c'est, c'est l'énorme conseil que je donne. C'est... Sur une échelle de un à dix, comme vous dites, ça c'est LA règle !!

Participant 2 : De ne pas voir l'autisme comme, comme un... Comme une barrière mais plus comme un avantage. Parce qu'il y a des trucs que tu pourras faire puis peu importe comment les autres se forcent ils ne pourront jamais être capables.

Participant 3 : Ben, il faut travailler, et surtout ben il faut, il faut essayer de se faire des amis mais il faut pas devenir quelqu'un d'autre pour en avoir. [...] Si on n'a pas envie de se faire d'amis ben on s'en fait pas.

Et de leurs parents :

Participant 5 : Ben que au bout d'un moment, il faut les, moins les protéger ! Enfin les entourer et tout mais les laisser faire leur propre vie au lieu de les encadrer en permanence. Euh, de les libérer, de les... Mais quelquefois de les laisser tranquilles et tout.

Participant 6 : [Silence] Essayer de... De se dire : « Bon c'est comme ça et ça ne sera pas autrement ». Et surtout de ne pas vouloir changer leur enfant ! Essayer de les améliorer d'accord mais de ne pas les changer.

Pour certains adolescents, la motivation à s'engager dans un travail autour des compétences sociales apparaîtra peut-être plus tardivement, lorsqu'ils en ressentiront le besoin ou qu'ils s'en sentiront prêts. Et pour ce faire, d'autres formes de soutien pourront également être envisagées. Toor, Hanley, et Hebron (2016) évoquent par exemple les avantages des clubs universitaires, basés sur les intérêts communs et les passions des étudiants.

2.11 Les loisirs : des leviers d'inclusion sociale

Comme nous l'avons présenté, les GEHS et les séances individuelles de psychologie sont généralement appréciés par les participants, avec les limites susmentionnées pour plusieurs d'entre eux. Pour les parents, le choix de ces accompagnements devrait donc être fait en concertation systématique avec le jeune et en s'assurant que celui-ci ait suffisamment de temps pour s'investir dans des activités de loisirs, qu'elles soient solitaires ou en groupe.

Parmi les participants, sept sont inscrits dans une troupe de théâtre et deux dans un groupe scout (dont un faisant les deux). Dans leur discours, les bénéficiaires de ces

activités sur leur estime de soi, leur compréhension des émotions ou encore leurs compétences sociales sont soulignés à plusieurs reprises.

Concernant le théâtre :

Bao : C'était... C'est apprendre les jeux de rôle. Les rôles... Arriver à s'exprimer aussi. Ça m'a beaucoup aidé là-dessus ! Dans la relation avec les autres aussi. Et comprendre les émotions tout ça !

Bob : Ça me permet de me changer les idées... Puis de socialiser. Puis améliorer comme ma diction.

Concernant le scoutisme :

Virgile : Aux scouts, c'est des amis particuliers parce qu'ils ne sont pas dans le coin ! Ben du coup on se voit aux scouts ! Quand on a scouts ! Et c'est vraiment sympa en fait !

Chercheur : Qu'est-ce qui te plaît particulièrement aux scouts ?

Virgile : Ben parce que y'a les amis ! Et du coup euh, et en fait euh, tout le monde croit que les scouts c'est, on passe notre temps à prier et tout mais en fait c'est bien plus de trucs enfin. On se bat [rires], on fait des activités sympas ensemble !

Ces activités, au milieu des pairs ordinaires et dans un contexte de loisirs, apparaissent comme des vecteurs d'inclusion et de participation sociale privilégiés pour ces jeunes. Elles leur permettent de nouer des liens avec des adolescents de leur âge, dans un climat bienveillant et valorisant. Les jeunes peuvent y développer leurs compétences sociales, hors du milieu scolaire ou de « réadaptation » : par l'imitation, par le partage d'expériences et par l'importance accordée à l'expression de soi dans ces activités. Cette mise en pratique de leurs acquisitions dans le « monde réel » est particulièrement importante pour la généralisation des compétences sociales. En effet, Southall et Campbell (2015), qui ont analysé les effets d'interventions thérapeutiques visant à améliorer les compétences sociales et en théorie de l'esprit d'adolescents

ayant un TSA sans DI, concluent à l'absence de généralisation de ces compétences en milieu naturel. Selon les auteurs, une véritable généralisation se manifesterait par davantage d'interactions sociales et une compréhension accrue des intentions d'autrui.

Nous postulons donc que les activités de loisirs peuvent constituer un espace privilégié et de détente, favorable pour l'amélioration des compétences sociales ou leur généralisation (au-delà des accompagnements thérapeutiques). Ces bénéfices indirects peuvent également avoir des répercussions positives sur le bien-être parental. À titre d'exemple, Cappe (2012) a mis en évidence que les parents de leur étude dont les enfants participent à des activités de loisirs en milieu ordinaire adoptent des stratégies d'ajustement plus efficaces, sont moins stressés et présentent une meilleure qualité de vie.

2.12 Implication parentale et qualité de vie familiale

Convergeant avec les données de la littérature (Dann, 2011 ; Fortuna, 2014 ; Howard, Cohn, & Orsmond, 2006 ; Mitchell & Beresford, 2014), les entretiens avec les jeunes et leurs parents montrent que ces derniers sont généralement très impliqués dans l'inclusion de leur enfant, bien au-delà de la « simple » communication avec l'établissement scolaire : ils remplissent les dossiers demandés par les organismes de santé, aident aux devoirs à la maison, anticipent la transition vers les classes supérieures, s'assurent que les accompagnements thérapeutiques et les structures de loisirs répondent aux besoins particuliers de leurs enfants, conduisent les adolescents à leurs différents rendez-vous, etc. Nombreuses sont les études qui montrent que leur qualité de vie s'en trouve significativement affectée (Bagdadhli et al., 2014 ; Philip, 2008). Comme le pointent Cappe et al. (2012), « les parents qui se centrent principalement sur les besoins de leur enfant, au détriment des leurs, ressentent généralement un stress supérieur et en viennent à délaissé leur vie personnelle. » (p. 192). À ces difficultés viennent s'ajouter des considérations financières, notamment en France où le recours aux services dans le privé représente un coût important :

Nos résultats mettent également en évidence des bouleversements quant à la situation socioéconomique et professionnelle des familles. Les besoins particuliers de l'enfant semblent exiger un investissement financier considérable puisque plus de la moitié des parents interrogés pensent que les ressources familiales et les allocations spécialisées sont insuffisantes pour y répondre correctement. (Cappe et al., 2012, p. 192)

Si les services en libéral offrent une plus grande variété d'options pour les familles, ils représentent également une charge importante, au-delà du seul aspect financier. En effet, multiplier les services dans le privé demande une organisation rigoureuse des emplois du temps, nécessite d'autant plus de temps investi dans les déplacements et le suivi thérapeutique et multiplie par autant le nombre d'acteurs impliqués dans l'inclusion. Or, le manque de coordination des différents services (scolaire, de soin, de loisirs) est souvent mentionné par les parents comme une difficulté importante, nuisant à leur qualité de vie (Fourcade, 2017). Réunir l'ensemble de ces professionnels pour travailler en concertation et complémentarité autour d'un projet commun pour l'enfant s'en trouve grandement compliqué. Ceci est par exemple observé lors des réunions de révision du plan d'intervention, visant à réévaluer les progrès et les besoins de l'adolescent.

Les entretiens des parents n'ayant pas été analysés pour ce travail, la satisfaction parentale concernant les services reçus et leur vécu de l'inclusion de leur enfant constitueront l'objet d'articles à venir et ne seront pas détaillés ici. Toutefois, l'analyse thématique des entretiens avec les adolescents et les résultats issus du questionnaire parental et de la fiche signalétique nous permettent d'initier une réflexion sur le rôle des parents dans le soutien à l'inclusion socio-scolaire et à l'autonomie des adolescents avec TSA.

L'étude de Mitchell et Beresford (2014), présentée au chapitre 2, soulignait le rôle accru des parents des jeunes TSA en transition vers l'enseignement supérieur, comparativement aux parents de jeunes ayant d'autres handicaps. Leur engagement plus important s'expliquait par deux facteurs : (1) le fait qu'ils considèrent leur enfant

comme n'étant pas capable de gérer seul la transition et (2) le manque de soutien institutionnel (McConkey, 2010 ; Reid, 2007).

La mise en évidence de représentations parentales plus négatives concernant les compétences des jeunes avec TSA est également retrouvée dans l'étude de Locke et Mitchell (2016). Ces auteurs ont évalué les perceptions adolescentes et parentales concernant l'efficacité des compétences interpersonnelles des adolescents avec ou sans TSA ainsi que les méta-perceptions des parents et des adolescents. Conformément à leurs hypothèses, ils montrent que les adolescents TSA surestiment leurs compétences interpersonnelles et que leurs parents ont significativement moins confiance dans les compétences de leurs adolescents que les adolescents eux-mêmes. Toutefois, les résultats soulignent un point particulièrement intéressant : même si les jeunes surestiment la confiance qu'ont leurs parents concernant leurs compétences sociales, ils ont conscience que ces derniers ont moins confiance dans leurs compétences que les parents des pairs typiques. Bien que ce constat ne ressorte pas du tout dans l'analyse des entretiens avec les participants de notre recherche, il nous semblait pertinent de mentionner ce résultat. En effet, la lucidité des adolescents quant au manque de confiance de leurs parents dans leurs capacités à gérer certains aspects sociaux peut avoir des répercussions sur leur estime de soi et leur motivation à acquérir davantage d'autonomie. Selon nous, ce manque de confiance parental perçu peut mener à des effets opposés en fonction des adolescents : une plus grande motivation à être autonome pour prouver qu'ils en sont capables ou une motivation moindre à l'autonomie, s'ils se persuadent qu'ils n'en sont pas capables.

Le rôle des parents, tant les interventions que les échanges avec leur adolescent, est donc essentiel pour la réussite de l'inclusion. Lors des entretiens, l'importance du soutien moral de la part des parents est presque systématiquement soulignée par les adolescents. Loin d'apparaître comme des freins éventuels à leur participation sociale, les parents sont au contraire décrits par les adolescents comme les principaux facilitateurs de leur inclusion. Ils s'assurent que tous les ajustements sont mis en place pour favoriser la réussite scolaire et permettre aux jeunes de gagner en

confiance en soi et en autonomie. Notons qu'ils sont plusieurs à manifester spontanément leur reconnaissance envers leurs parents et à souligner leur chance d'avoir une famille compréhensive et ayant les ressources pour leur offrir des services. Pour Lucas, c'est précisément sa situation privilégiée qui l'a motivé à participer à la recherche :

Chercheur : Est-ce que tu peux me dire pourquoi tu as accepté de collaborer à l'étude ? Donc de prendre le temps pour qu'on se rencontre, qu'on discute... ?

Lucas : Parce que tout simplement, parce que moi j'ai eu de la chance d'être, de... d'être dans une famille qui comprend bien ça. Et puis qu'il y a, quand même les moyens, les moyens financiers aussi, hum. Pour me, pour me faire voir ma psy etc. Parce que je sais que malheureusement c'est pas gratuit tout ça. Donc c'est très justement pour aider les autres personnes qui comprennent pas forcément ou qui ont des difficultés à justement s'améliorer.

Les témoignages des adolescents, s'ils sont positifs concernant le soutien reçu, soulignent également la charge que constituent les démarches de leurs parents, au quotidien. Les analyses du questionnaire parental mettent également en avant le poids que cela peut représenter dans le quotidien de la famille : rappelons que malgré les victoires acquises et les progrès accomplis, 68% des parents estiment que les difficultés de leur enfant pèsent « assez » ou « beaucoup » sur eux ou sur la famille.

Le deuxième facteur pointé par Mitchell et Beresford (2014) pour expliquer le (sur ?) investissement des parents d'adolescents TSA dans les démarches liées à l'inclusion concerne le manque de soutien institutionnel. Dans leur étude, les parents des jeunes avec TSA rapportent parfois être vus négativement par le milieu institutionnel (scolaire, de santé), comme étant surprotecteurs et prenant les décisions à la place du jeune. Ces constats sont retrouvés dans les témoignages des parents de notre étude, et feront l'objet d'articles ultérieurs. Toutefois, nous souhaitons apporter notre réflexion quant au contexte francophone que nous avons étudié. Les parents de notre échantillon, comme leurs adolescents, vivent une situation paradoxale : ils souhaitent l'autonomie de leur jeune et c'est précisément dans cet objectif qu'ils

s'impliquent autant, revendiquant certains services et ajustements qu'ils considèrent comme étant nécessaires à la poursuite du parcours scolaire en milieu ordinaire, laquelle est une des clés essentielles pour accéder à la pleine participation sociale. Rappelons que la classe ordinaire, bien qu'étant l'option à privilégier dans les textes de loi (Gouvernement du Québec, 1992 ; Ministère de l'Éducation Nationale, 2013), n'est pas un droit automatique pour les jeunes avec TSA, particulièrement au secondaire. Le cas de Bao (cf. annexe H.2) en est une illustration manifeste. L'implication des parents concerne également les accompagnements extérieurs, qu'ils soient dispensés par un réseau de santé publique (CRDITED, CMPP) ou en libéral. Si certaines situations peuvent être considérées comme nuisant à l'autonomie de l'adolescent, il nous semble avant tout indispensable de nous poser la question suivante : les parents ont-ils le choix de ne pas assumer cette responsabilité quand l'institution faillit à sa mission ou n'apporte pas de réponse adaptée aux besoins des adolescents ? De plus, l'extrême hétérogénéité des parcours et profils des individus ayant un TSA sans déficience intellectuelle nécessite d'apporter des réponses individualisées et réellement centrées sur l'évaluation des besoins du jeune et de ses parents, en prenant en compte l'ensemble des microsystèmes interagissant au sein du mésosystème. Comme le présentent Cappe et al. (2014), l'autonomie de l'enfant, son intégration scolaire et sociale ainsi que le partenariat entre parents et professionnels sont à la base d'un ajustement parental mieux réussi. C'est donc dans cette perspective écosystémique que doit être négocié l'équilibre délicat entre soutien parental et autonomisation de l'adolescent. L'analyse des entretiens parentaux permettra de mieux appréhender les attentes, appréhensions et stratégies mises en place par les parents de notre échantillon pour soutenir leur enfant dans la transition vers la vie adulte.

2.13 Vers l'autonomie et la pleine participation sociale

Les témoignages des adolescents, tant en France qu'au Québec, ont permis de faire ressortir leur souhait d'accéder à davantage d'autonomie. Il s'agit également d'un des

objectifs prioritaires pour leurs parents, en même temps qu'une source d'inquiétude plus ou moins importante.

2.13.1 Une conception de l'autonomie différente entre parents et enfants

Étymologiquement, l'autonomie peut être définie comme la capacité à se gouverner d'après ses propres lois (du grec *autos* : soi-même et *nomos* : loi, règle). Toutefois, pour la majorité des adolescents de l'étude, l'autonomie dont ils font mention n'est pas focalisée sur leur vie de futur étudiant ou de jeune adulte. Elle est principalement évoquée lorsqu'ils sont interrogés sur ce qu'ils souhaiteraient changer dans leur quotidien scolaire s'ils avaient le choix. Le terme autonomie est alors employé comme synonyme de *liberté de choix*, et majoritairement restreinte aux aspects scolaires (matières, enseignants, horaires, pédagogie).

Pour leurs parents, l'autonomie est considérée plus largement, avec une focalisation majeure sur le futur. Elle concerne d'une part la capacité de leur enfant à gérer les différents aspects du quotidien (devoirs, rangement de ses affaires, communication avec les adultes de l'école, etc.) et d'autre part l'ensemble des compétences nécessaires à une vie adulte indépendante. L'indépendance est définie comme le fait de jouir d'une entière autonomie à l'égard de quelqu'un ou de quelque chose. Plus spécifiquement ici, le terme est utilisé en référence à l'état de l'adolescent qui, s'affranchissant de toute tutelle – notamment parentale, devient adulte (CNRTL, 2012)⁴⁴.

Alors que la notion d'indépendance vis-à-vis des parents ressort nettement dans les témoignages parentaux, cette notion est très peu présente dans le discours des adolescents. En effet, à l'exception de deux d'entre eux, aucun n'évoque le besoin ou la nécessité de s'autonomiser par rapport à ses parents. Ceci rejoint l'un des constats issus de l'analyse thématique : abstraction faite des domaines d'étude, les jeunes fournissent des réponses très peu développées quant à leurs aspirations pour les

⁴⁴ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

années à venir. Selon Preece et Jordan (2010), les questions relatives aux souhaits et attentes pour le futur peuvent n'avoir que peu de sens pour les adolescents TSA, en raison de leur pensée concrète et de leurs difficultés d'introspection et de conceptualisation des événements futurs. Il est donc raisonnable de penser que le manque de référence à la vie future dans leurs témoignages n'est pas totalement représentatif de leurs attentes et de leurs appréhensions.

2.13.2 Préparer la transition vers la vie adulte

Alors que la quasi-totalité (N>22) d'entre eux souhaite poursuivre des études universitaires, plusieurs défis se présentent pour les jeunes et leurs parents. La continuité des services apparaît comme une préoccupation centrale, particulièrement pour les familles françaises, qui redoutent l'entrée à l'université sans le support d'une aide humaine. Tobias (2009), qui s'est intéressée au point de vue des jeunes Asperger et de leurs parents concernant les soutiens mis en place en milieu scolaire, a montré que les adolescents sont en demande pour développer des compétences utiles pour « négocier le monde réel ». Ce point de vue est largement partagé par leurs parents, qui craignent que rendre l'école trop confortable handicape davantage leur enfant en ne le préparant pas suffisamment à affronter la suite de son parcours, « sans béquille ». C'est ce que certains auteurs appellent le « *disempowerment* » (Martin, 2006 ; Pellicano, 2017). L'idéal serait donc de pouvoir fournir « *juste assez* » pour gérer efficacement la scolarité et pas davantage (Tobias, 2009). Or, ce « *juste assez* » étant différent pour chaque adolescent, le défi réside, une fois de plus, dans l'évaluation approfondie des besoins de chaque individu, au regard de son profil et des environnements dans lesquels il évolue.

Les récentes études portant sur la transition des jeunes TSA vers l'enseignement supérieur mettent l'accent sur l'importance d'anticiper cette transition suffisamment tôt, pour préparer l'adolescent à l'autonomie nécessaire à la gestion de sa vie étudiante (Fayette & Bond, 2017 ; Martin, 2006 ; Mitchell & Beresford, 2014 ; Toor, Hanley, & Hebron, 2016). C'est majoritairement ce manque de préparation à

l'autonomie (le *disempowerment*) et à la compréhension des règles et attentes sociales qui conduit de nombreux jeunes TSA à cesser leurs études supérieures. Or, à l'université, la vie sociale est essentielle, particulièrement dans les campus anglophones, où les étudiants résident souvent sur place (Mitchell & Beresford, 2014).

Aspects académiques. Dans notre recherche, peu d'inquiétudes sont relevées par les participants concernant le niveau académique : au contraire, ils apparaissent plutôt impatients de pouvoir étudier dans un domaine qui les passionne. Pour leurs parents en revanche, la charge de travail, le manque d'organisation du jeune et le risque d'épuisement sont des préoccupations récurrentes. Ces résultats convergent avec ceux présentés par Toor, Hanley, et Hebron (2016) dans leur revue systématique portant sur les facilitateurs, obstacles et besoins des étudiants TSA.

Aspects logistiques. Fréquemment mentionnée dans la littérature et retrouvée dans notre travail, l'autonomie dans les transports apparaît comme une source d'inquiétude, pour les jeunes et surtout pour leurs parents (Mitchell & Beresford, 2014). Malgré de bonnes facultés intellectuelles, il n'est pas rare que les adolescents avec TSA se retrouvent en difficulté lorsqu'ils doivent prendre les transports en commun, mémoriser un itinéraire ou intégrer une nouvelle routine (se rendre à l'arrêt à l'heure, composer son billet, rester attentif pour savoir quand descendre, etc.). Or, l'autonomie dans les déplacements peut constituer une condition indispensable à la poursuite des études supérieures, notamment lorsque la famille vit loin ou que les parents travaillent.

Père de Pierre : Alors le, la difficulté ce serait éventuellement l'autonomie pour rentrer en bus. Donc de faire le trajet jusqu'à la gare de bus, de monter dans le bus, admettons que le bus soit pas à la même place, il prend pas le risque.

Mère de Pierre : Ah mais il peut pas...

Père : Non il peut pas, on peut pas le laisser pour l'instant...

Mère : J'en ai parlé, je lui ai demandé : « Est-ce que tu te sens de faire le trajet ? ». Il m'a dit : « C'est pas tant le trajet du collège, à l'arrêt de bus qui va

me poser problème maman, c'est une fois arrivé sur place, y'a du brouhaha, y'a plein de poussière, y'a plein de... ». Ça le... Il voit... Tous ces numéros, ça le...

Deux obstacles principaux sont relevés par les parents concernant la gestion des transports : (1) la difficulté de leur adolescent à porter attention à ce qui se passe autour de lui et (2) l'anxiété du jeune face au risque d'imprévu, qui l'empêche souvent d'essayer. Notons que nous sommes régulièrement en contact par téléphone ou Skype avec sept familles et que pour l'ensemble d'entre elles, le travail sur l'autonomie (notamment liée au transport) représente l'une des priorités actuelles.

2.13.3 La compréhension de son diagnostic et de ses besoins

Afin de favoriser l'autonomie et la prise d'initiative, de nombreux auteurs soulignent l'importance pour le jeune d'acquérir une bonne compréhension de son diagnostic et de ses besoins (Fayette & Bond, 2017 ; Martin, 2006 ; Toor et al., 2016). Parmi les répercussions positives recensées, nous pouvons citer l'amélioration de l'estime de soi, une meilleure compréhension de ses émotions et du sens donné à ses comportements, la mise en place de stratégies adaptatives centrées sur ses besoins, la réduction des blâmes (envers soi ou les autres) concernant sa condition et une meilleure conscience de soi conduisant à davantage d'autonomie (Jones, 2001 ; Tobias, 2009).

Cette démarche vise donc à soutenir l'*empowerment* du jeune afin que ce dernier soit en mesure de sensibiliser, d'informer et de plaider sa propre cause auprès des personnes concernées. Pour ce faire, un travail autour de l'acquisition de ces compétences – de type *autism awareness and training*⁴⁵ – doit être fait très en amont pour que l'étudiant entre dans l'enseignement supérieur non seulement avec cette maîtrise mais également en sachant l'utiliser (Mitchell & Beresford, 2014).

⁴⁵ Exemple présenté sur le site de la National Autistic Society (en anglais) : <http://www.autism.org.uk/about/strategy/2010-strategy/awareness-training.aspx#>

Martin (2006) met l'accent sur une nuance que nous partageons : être autonome ne signifie pas nécessairement évoluer de manière totalement indépendante, sans aucune aide extérieure (humaine ou matérielle). Être autonome, c'est être en capacité et en confiance pour revendiquer ses droits, qu'il s'agisse d'ajuster des services (ajout ou retrait) ou d'informer le personnel sur ses particularités lorsqu'on le juge nécessaire ou bénéfique. Stef Bonnot-Briey l'illustre clairement dans une de ses conférences (2017) :

Donc peut-être que quand on est Asperger, on a cette potentialité à se suradapter mais tout au long d'une vie, c'est pas possible. C'est illusoire. Donc il faut effectivement sensibiliser. Moi j'ai appris à expliquer à certaines personnes, effectivement, donc j'ai appris puis on m'a appris aussi comment faire pour l'exprimer de manière adaptée mais aujourd'hui, j'ai besoin de mon casque réducteur de bruits : j'explique à la personne pourquoi j'ai besoin de mon casque réducteur de bruits mais je le mets. [...] Par contre, il faut nous apprendre à communiquer ce besoin : c'est là où on a parfois besoin d'aide. Donc il faut effectivement apprendre, pour avoir cette aptitude à la communication mais pas... sombrer – parce que c'est finalement ça – dans un process de suradaptation et de normalisation. (Bonnot-Briey, 2017)⁴⁶

Cette conception de l'autonomie vient donc nuancer un discours qui justifierait la nécessité de couper tout service ou soutien de l'aide humaine dès lors que l'adolescent atteint un certain niveau scolaire (généralement, l'entrée au lycée). Si améliorer l'indépendance de l'étudiant est essentiel, il n'en demeure pas moins que les établissements supérieurs ont le devoir de fournir un soutien et de travailler en coopération. Il ne s'agit pas seulement de proposer des « ajustements raisonnables » aux étudiants mais également et surtout de s'efforcer de mettre en place une éthique inclusive qui favorise la compréhension et accommode la diversité de ce groupe d'étudiants (Toor, Hanley, & Hebron, 2016).

Une rupture de services, « par défaut » et sous couvert d'autonomie, à l'entrée au supérieur n'apparaît donc ni justifiée ni souhaitable. Elle risque de faire perdre aux jeunes les bénéfices acquis jusqu'alors, incluant leur confiance en eux et leur

⁴⁶ Conférence disponible en intégralité : <http://www.colloque-tv.com/colloques/salon-aspie-days/conf%C3%A9rence-neurodiversit%C3%A9-et-emploi-besoin-et-atouts-des-aspies-au-travail>

motivation à étudier dans des conditions sereines. Rappelons ici que recevoir les services dont on a besoin, du fait d'un handicap ou d'une maladie, ne constitue pas un privilège mais un droit fondamental. L'article 28 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (Organisation des Nations Unies, 1989) stipule notamment que :

Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant à l'éducation, et en particulier, en vue d'assurer l'exercice de ce droit progressivement et sur la base de l'égalité des chances. [...] Ils assurent à tous l'accès à l'enseignement supérieur, en fonction des capacités de chacun, par tous les moyens appropriés; Ils rendent ouvertes et accessibles à tout enfant l'information et l'orientation scolaires et professionnelles; Ils prennent des mesures pour encourager la régularité de la fréquentation scolaire et la réduction des taux d'abandon scolaire. (Article 28, ONU, 1989)

L'enjeu de la transition vers la vie adulte réside donc principalement dans les moyens mis en place en amont pour préparer le jeune à s'assumer de façon aussi autonome que possible dans l'environnement étudiant puis professionnel. Plusieurs parents de notre recherche rapportent encourager leur enfant, dès le secondaire, à s'adresser directement au personnel scolaire lorsqu'il rencontre une situation problématique, liée ou non à l'autisme.

Mère d'un participant : Oui... On a... J'ai un bon contact avec l'école, mais en même temps on est... On a décidé de... d'amener le plus possible de l'autonomie chez Jérémie. Ce qui fait en sorte qu'on n'est pas beaucoup en demande. Quand on va demander, par exemple, on va avoir une réponse qui va être rapide mais on essaie que ce soit Jérémie qui négocie ses choses, que ce soit Jérémie qui aille chercher... Ce dont il a besoin, ce qui fait en sorte que lui ça l'aide à défendre ses droits et ses intérêts...

Au vu de ce que nous venons de présenter, cette attitude apparaît particulièrement adaptée et devrait être favorisée aussi tôt que possible. Pour Dente et Coles (2012), améliorer les stratégies de *coping* des adolescents contribue à améliorer leur bien-être et leur autonomie et donc à diminuer le rôle des parents dans le quotidien du jeune avec autisme. Cet aspect nous semble essentiel à rappeler : les parents ayant des jeunes avec TSA doivent pouvoir être soutenus et déchargés de certaines

responsabilités pour lesquels ils ne sont pas formés. Mitchell et Beresford (2014) mentionnent notamment l'enseignement des compétences sociales, que les parents sont souvent amenés à faire et pour lesquels ils ne se sentent pas toujours compétents ou les mieux placés. Ce soutien aux parents est donc nécessaire afin d'améliorer leur qualité de vie, ainsi que leur santé physique et mentale (Cappe et al., 2012). Les deux extraits de verbatim ci-dessous témoignent des préoccupations de certains parents de l'étude quant à l'autonomie de leur enfant :

Mère du participant 1 : Moi je m'attends à l'aider beaucoup. [...]

Chercheur : Comment est-ce que vous pensez que lui il envisage l'avenir scolaire, professionnel ? Vous disiez que ça commençait à l'angoisser quand même...

Mère : Ben au point de vue école, vraiment études, je pense que ça le stresse pas vraiment autant que tout ce qu'il y a autour. La vie, la vraie vie...

Chercheur : D'accord, donc c'est plus l'aspect socialisation qui est...

Mère : Ouais... Ouais ! Il m'a déjà dit qu'il allait habiter avec moi. Toujours ! Il ne m'a pas demandé mon avis là ! [Rires] Je pense que... Que... Dans sa tête... Ça serait ça la bonne option.

Mère du participant 2 : Et puis l'avenir, l'avenir sans nous. [...]

Chercheur : Pensez-vous qu'il envisage les choses dans son avenir...

Père : Oui il se fait des idées, mais des idées de...

Mère : Il plane.

Père : Oui il plane.

Mère : Oui il n'a pas de parcours très précis.

Père : Ah pas du tout.

Ainsi, soutenir le jeune dans sa responsabilité d'acteur de sa propre vie, capable d'informer et d'aller requérir, de manière autonome, des services lorsque nécessaire, devrait constituer l'une des priorités pour l'ensemble des acteurs impliqués dans l'inclusion des adolescents TSA au secondaire. Nous terminerons enfin par souligner un constat fait par Toor et al. (2016) : cette autonomie du jeune favorise également la compréhension du personnel enseignant et universitaire concernant les particularités

liées au TSA. Celui-ci s'en trouve rassuré, son sentiment d'auto-efficacité augmente, de même que sa capacité à reconnaître certains signes précoces d'anxiété ou de dépression et à y répondre plus adéquatement. La mise en place d'une telle éthique inclusive n'est donc pas utopique et bénéficie grandement à l'ensemble de la communauté universitaire.

2.14 Limites de ce travail et pistes d'amélioration

Malgré le soin et la rigueur qui ont guidé l'ensemble de notre travail, plusieurs limites ont été mises en évidence lors de la discussion. D'autres, présentées ci-dessous, méritent également d'être développées.

Analyses non présentées. Tout d'abord, étant donné l'important volume de données analysées dans ce travail, nous avons fait le choix de ne pas ajouter l'analyse des entretiens avec les parents ainsi que l'analyse des journaux de bord, complétés par les jeunes durant 30 jours scolaires. Notre thèse ayant pour objectif général de comprendre le vécu de l'inclusion du point de vue de l'adolescent, il nous paraissait important de pouvoir présenter en priorité les résultats concernant les adolescents (questionnaires et entretiens) afin d'accorder une place centrale à l'examen approfondi de leurs expériences. L'analyse du questionnaire parental et de la fiche signalétique a permis d'obtenir un portrait plus précis de la situation de chaque jeune, concernant son parcours (chronosystème), la structure des microsystèmes dans lequel il évolue ainsi que les interactions en jeu au sein du mésosystème. De plus, cela offre un premier aperçu du point de vue des parents concernant leurs représentations de la situation actuelle de leur enfant, ainsi que de ses forces et de ses difficultés. Une présentation séparée et ultérieure des analyses des entretiens parentaux peut s'avérer bénéfique, en évitant le risque d'accorder davantage de crédit ou d'importance aux points de vue des parents comparativement à celui de leurs enfants (Connor, 2000 ; Fortuna, 2014 ; Hay & Winn, 2005, Howard et al., 2006). Les résultats concernant l'analyse thématique de ces entretiens parentaux constitueront donc l'objet de

publications à venir, sous la forme d'articles mais également via le guide de recommandations.

Échantillon. Notre échantillon n'étant composé que de 26 familles (dont 17 en France et 9 au Québec), le poids des analyses statistiques est limité et nos résultats n'ont pas vocation à être généralisés. De plus, ils ne sont pas représentatifs de l'ensemble des jeunes avec TSA puisque tous les adolescents ayant collaboré présentent un fonctionnement intellectuel dans la norme ou supérieur. Néanmoins, il nous semblait important de leur donner la parole, afin d'obtenir une compréhension « de l'intérieur » de leur vécu et de leurs particularités, avant de pouvoir étendre ce type de recherches à des individus présentant des niveaux de fonctionnement plus hétérogènes.

Bien que les familles aient été informées de l'existence de la recherche via des réseaux variés, elles constituent possiblement un échantillon non représentatif des familles ayant des adolescents TSA évoluant au secondaire en milieu ordinaire. En effet, lors de la phase de recrutement, plusieurs parents nous ont appelée afin de savoir si leur participation à la recherche pouvait aboutir à des solutions rapides et concrètes aux problèmes qu'ils rencontraient au sein du milieu scolaire. Étant parfois dépassés par la situation de leur enfant, certains parents n'ont pas souhaité participer, ne se sentant pas en mesure de s'y investir pleinement. De plus, l'important recrutement via les associations de familles constitue également un biais probable. En effet, ces parents sont généralement très impliqués dans le milieu de l'autisme, bien informés des démarches et ressources et présentent souvent un meilleur soutien social que ceux n'échangeant pas avec des familles vivant des situations similaires.

Cohérence interne et taux de réponse au PPSA. Le calcul de l'alpha de Cronbach pour les dimensions du *Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence* (PPSA) a montré un indice faible concernant les échelles Monde du Travail et Sentimentale. L'analyse du taux de non-réponse montre que les jeunes ont répondu à la majorité des questions, tant en France qu'au Québec (respectivement 98,5 % et 93,7%). Parmi les

items non répondus, 65% concernent le monde du travail (6% de non-réponse pour l'ensemble de l'échantillon) et les relations sentimentales (13% d'abstention totale). Ainsi, ces dimensions de l'estime de soi apparaissent plus difficiles à évaluer pour les participants et l'interprétation des résultats les concernant doit être faite avec réserve. Nous pouvons raisonnablement penser que ce sont des domaines dans lesquels les adolescents ont peu, voire pas d'expérience, ce que corroborent également les entretiens.

Choix d'un « meilleur ami » dans l'Échelle des Qualités de la Relation Amicale (EQRA). Ce questionnaire nécessitait pour les jeunes de choisir une personne considérée comme son meilleur ami. Cet aspect peut s'avérer problématique pour ceux n'ayant pas un tel lien privilégié dans leur entourage ou présentant des difficultés à faire la distinction ami vs camarade. Les informations recueillies sur l'ami qu'ils ont choisi mettent en évidence une incohérence entre leurs réponses à l'EQRA et leur discours lors des entretiens. En effet, dans le questionnaire, 22 sur 23 déclarent avoir un bon ami dans leur établissement scolaire, dont 16 dans leur classe. Ils sont pourtant trois à rapporter n'avoir aucun lien plus qu'étudiant avec un adolescent au sein du milieu scolaire et huit à mentionner ne pas avoir de lien privilégié avec une personne ou un groupe à l'école. Enfin, nous pouvons penser que la désirabilité sociale et la structuration du questionnaire ont eu une influence sur leur choix de réponse : plusieurs ont peut-être été amenés à faire un choix d'ami « par défaut », afin de pouvoir compléter le questionnaire.

Structuration et formulation des items de l'EQRA. Sur les 23 propositions, plus de la moitié implique que le jeune se mette à la place de son ami, qu'il évalue son ressenti ou imagine une situation qu'il n'a pas forcément expérimentée ou qui a pu se dérouler de façon différente selon les occasions. Or, comme nous l'avons présenté, ces processus de cognition sociale sont particulièrement complexes pour les individus avec TSA (Harrington et al., 2014).

De plus, certaines propositions présentent des formulations pouvant s'avérer

ambigües. Par exemple : l'utilisation du verbe « pouvoir » peut faire référence à une compétence ou à une possibilité (synonyme de « il arrive que »). L'emploi de certains adverbes peut également rendre la réponse difficilement généralisable. Par exemple : « Mon ami et moi passons *tout* notre temps ensemble » (item 1). La compréhension souvent très littérale du langage chez les adolescents avec TSA (Beaud, 2011 ; Salaasti & al., 2008) peut biaiser leurs réponses, laissant penser qu'ils sont moins satisfaits de leur relation d'amitié que cela n'est en réalité pour eux. Pour Pierre, passer trop de temps en compagnie de son ami peut s'avérer pesant :

Pierre : Voilà... Pas être tout le temps avec mon ami... Quand même parce qu'il serait un peu comme un chewing-gum ! [...] Oui parce qu'on est tout le temps, quand je vais au CDI pour faire les devoirs il est avec moi. Après on va manger ensemble. Et pendant les cours on est tout le temps ensemble.

Limites du questionnaire parental des forces et difficultés de l'enfant (SDQ). Le SDQ présente certaines limitations, particulièrement dans la partie principale (mesure du score total de difficulté et des comportements prosociaux). Tout d'abord, les questions s'adressent à des parents d'enfants tout-venants âgés de 4 à 17 ans : certaines questions peuvent apparaître peu adaptées à la situation des adolescents avec TSA. Un questionnaire centré davantage sur les problématiques spécifiques de l'adolescence aurait pu s'avérer plus pertinent ; or, nous n'en avons trouvé aucun présentant une validité internationale comparable à celle du SDQ. D'autre part, le questionnaire, bien qu'intitulé « questionnaire des forces et difficultés » est davantage focalisé sur les aspects négatifs du comportement de l'enfant, laissant peu de possibilités de mettre en avant ses forces. Le choix de conserver ce questionnaire malgré ces limitations se justifie par l'importance de ne pas omettre la prise en compte de la qualité de vie parentale dans les parcours des jeunes avec TSA. Nos résultats mettent en évidence un fardeau familial jugé important pour plus de 2 familles sur 3, en même temps que le constat de leur rôle décisif dans le succès de l'inclusion : ceci doit nous interpeller et rappeler la nécessité de soutenir les parents, tout au long du parcours scolaire de leur enfant.

Choix des variables indépendantes considérées. Le choix des variables étudiées est nécessairement limité dans ce travail et ne prend pas en compte, par exemple, les services et thérapies reçus par le passé, les traitements médicamenteux ou encore les ressources familiales telles que le revenu ou le niveau d'étude des parents. Les études ultérieures bénéficieraient d'une prise en considération d'un plus grand nombre de variables socioéconomiques, démographiques et médicales.

Entretiens semi-dirigés. Afin de faciliter l'engagement des jeunes participants dans les entretiens, nous avons construit notre grille d'entretien au regard des recommandations proposées par Harrington et al. (2014) (cf. chapitre 2. *Recension des écrits*). Toutefois, nous avons conscience que notre guide est basé sur notre connaissance de la littérature et construit par des adultes non TSA. Hill (2014) pointe cet aspect comme un biais qui peut conduire à chercher des données issues des construits des chercheurs plutôt que de ceux des participants. Il aurait pu être intéressant, pour ce travail, de faire relire et modifier le guide d'entretien par des adolescents eux-mêmes TSA et évoluant en milieu scolaire ordinaire. Si la pré-enquête auprès d'une famille de notre entourage (jeune et parents) a permis d'ajuster certaines questions, la difficulté à recruter des participants a limité nos possibilités d'impliquer d'autres adolescents avec TSA en amont des entretiens. Les recherches à venir, portant sur le vécu des participants, auraient intérêt à considérer les bénéfices de solliciter l'expertise des individus TSA à toutes les étapes de la recherche (Fayette & Bond, 2017 ; Pellicano, 2017). Dans cette perspective d'*empowerment*, certaines méthodologies nous apparaissent également pertinentes pour appréhender le point de vue des jeunes TSA. Parmi elles, nous pouvons citer les *focus group* et le *photolangage*. Les *focus group*, utilisés notamment par Tobias (2009), présentent l'avantage de réduire l'importance de la désirabilité sociale, par la présence des pairs vivant des situations similaires. De plus, la dynamique et l'anonymat au sein du groupe favorisent les interactions et donc l'émergence des connaissances, opinions et expériences, *comme une réaction en chaîne* (Thibeault, 2010). Cela permet également de contourner l'une des limites de l'entretien semi-dirigé : l'asymétrie de la relation

entre chercheur et enquêté, pouvant s'avérer intimidante et peu propice aux témoignages intimes des adolescents (Armagnague et Rigoni, 2016). Bien que cette méthodologie ait été envisagée pour notre thèse, la dispersion des participants sur les deux territoires n'a pas permis sa réalisation. Le *photo-langage*, utilisé par Hill (2014), consiste à discuter avec l'adolescent à partir de photos qu'il a prises dans son environnement et qui constituent des aspects importants pour lui. Cette technique permet au jeune de maîtriser les données, d'aborder des sujets qui lui semblent nécessaires et de ne pas être le centre de l'attention. De plus, alors que la conversation n'est pas structurée, les photos permettent des points de référence concrets et explicites, pouvant favoriser le développement de son point de vue ou permettant de se souvenir de certains aspects à évoquer avec le chercheur (Dyches & al., 2004).

Suites de ce travail. Nos résultats, considérés comme préliminaires, permettront d'aboutir à l'élaboration d'un guide de recommandations et de formation à destination des jeunes TSA, de leur famille, du personnel scolaire et des professionnels impliqués dans leur inclusion au secondaire. Il comportera notamment une section pratique, recensant les différents outils utilisés par les participants et leurs familles pour faciliter le quotidien scolaire. Nous souhaitons que ce travail puisse se poursuivre et être enrichi. Pour cela, plusieurs avenues complémentaires sont considérées :

- (1) répliquer notre méthodologie auprès d'un échantillon plus conséquent, en France et au Québec ;
- (2) Intégrer le point de vue des enseignants de secondaire, des auxiliaires de vie scolaire et techniciens en éducation spécialisée ainsi que de plusieurs professionnels travaillant avec ces adolescents sur le développement des compétences sociales et la préparation à l'autonomie.
- (3) Réaliser un *follow-up* concernant le parcours des adolescents de cette étude d'ici cinq ans, une fois que les participants les plus jeunes auront théoriquement terminé

leurs études secondaires. L'annexe I.2 présente une brève synthèse du suivi de 19 des 26 adolescents 12 à 23 mois après l'entretien.

(4) Investiguer le fonctionnement et les particularités neuropsychologiques des élèves présentant un TSA au secondaire afin de favoriser leur engagement dans les apprentissages et de soutenir le développement de leur potentiel académique.

PERSPECTIVES ET CONCLUSIONS

À l'heure où de plus en plus de jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme fréquentent les bancs des établissements secondaires et des universités, en France et au Québec, nous avons souhaité interroger directement les adolescents – les futurs étudiants – afin de comprendre quelles sont leurs perceptions et leurs expériences concernant leur inclusion au secondaire en milieu ordinaire. 26 familles ont accepté de collaborer et d'apporter leur expertise dans ce travail.

Fortement orienté vers une perspective applicative, ce projet est né du constat d'un décalage entre les volontés politiques affichées, les connaissances scientifiques et la réalité du terrain. En effet, en dépit des préconisations des rapports gouvernementaux depuis le début des années 2000, les données de la recherche francophone sur le point de vue des adolescents présentant un handicap ou des particularités de fonctionnement demeurent très insuffisantes. En pratique, nombreuses sont les familles qui déplorent le manque de soutien de la part des différentes institutions et qui témoignent de leurs préoccupations majeures concernant l'avenir de leurs enfants (Cappe et al., 2014 ; Mitchell & Beresford, 2014).

Afin de proposer des pistes de réponse qui tiennent compte de l'adolescent en interaction avec ses différents environnements, nous avons ancré ce travail dans le champ de la psychologie communautaire et opté pour une triangulation tant des sources de données (parents et adolescents) que des instruments (questionnaires, entretiens, fiche signalétique et journaux de bord). L'utilisation d'une telle méthodologie mixte, particulièrement recommandée par les recherches anglophones (Brewster & Coleyshaw, 2011 ; Harrington et al., 2014 ; Tobias, 2009), représente une réelle plus-value pour appréhender la complexité de l'inclusion socio-scolaire des jeunes avec TSA, en France et au Québec.

Dans leur revue systématique, l'une des critiques formulées par Fayette et Bond (2017) concernait le manque de description de l'échantillon ainsi que des atouts et limites de la méthodologie utilisée. Nous avons donc pris soin de détailler et

d'apporter une réflexion critique sur notre méthodologie, afin de faciliter la réplication et l'ajustement des travaux à venir et ainsi améliorer l'engagement des participants dans la recherche.

L'analyse des résultats a permis d'identifier les principaux facilitateurs et obstacles pour le bien vécu de l'inclusion, selon les adolescents et leurs parents (objectifs spécifiques 1 et 2). Une attention particulière a été portée à l'analyse des perceptions de soi et des représentations amicales, en raison de leur importance à l'adolescence (objectif spécifique 3). Nous avons ainsi pu montrer que les adolescents se différencient fortement sur les dimensions liées à la sphère relationnelle (amicale et sociale) et que celles-ci influencent leur estime de soi globale. En outre, l'analyse des effets des accompagnements et des soutiens mis en place au sein et à l'extérieur du milieu scolaire (objectif spécifique 4) a mis en évidence une disparité importante entre la France et le Québec. Les français ont en moyenne recours à davantage de services, particulièrement dans le privé. La fréquentation des groupes d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS) ainsi que les séances de travail individuelles en psychologie, psychiatrie ou éducation spécialisée sont respectivement corrélées à une meilleure estime de soi (dimensions sociale et amicale) et à des représentations amicales plus satisfaisantes. Tout au long de ce travail, nous avons cherché à examiner l'impact possible des différences dans les systèmes scolaires et de services entre la France et le Québec sur le vécu des participants (objectif spécifique 5). Au niveau scolaire, l'accompagnement des jeunes diffère fortement entre les deux pays : les adolescents québécois ne sont en général pas accompagnés en classe par une aide humaine, à l'inverse des participants français. Le rôle délicat de l'auxiliaire de vie scolaire dans la scolarité des jeunes illustre bien l'un des enjeux majeurs de ce travail : comment soutenir l'adolescent TSA dans son parcours au secondaire tout en le préparant, dès à présent, à l'autonomie nécessaire pour sa vie étudiante puis professionnelle ?

Si plusieurs recommandations pour la pratique ont été formulées dans cette recherche, elles doivent être considérées à la lumière de la diversité observée au sein de cette

population. Loin de constituer un frein à la compréhension du vécu de l'inclusion, l'hétérogénéité des profils autistiques est considérée ici sous l'angle de la *diversité affirmative* : cette multiformité est valorisée, contribuant non seulement à la richesse de la société mais également à la richesse pour la recherche en matière de TSA. Elle met en évidence la nécessité d'une évaluation (scolaire et thérapeutique) réellement centrée sur les besoins propres à l'individu plutôt que sur les seuls symptômes diagnostiques communs aux TSA. Dans cette optique, les forces et les intérêts des jeunes devront faire l'objet d'une attention particulière, du fait de leur potentiel considérable pour le succès de l'inclusion. Au même titre que les enseignants ou les parents, l'élève TSA est un membre clé de l'équipe-école et toute décision doit être faite en considération de son point de vue.

« *Nothing about us withous us* », qui peut se traduire en français par « *Rien à propos de nous sans nous* », est la devise adoptée par *The Autistic Self Advocacy Network*, une organisation à but non lucratif gérée par et pour les personnes autistes. Plaçant l'*empowerment* au cœur de leur action, ses membres œuvrent pour la reconnaissance des personnes autistes – ou *neurodiverses* plus largement – à bénéficier des mêmes opportunités et droits que tout citoyen. Ils se positionnent comme porteurs d'un savoir et capables d'une mobilisation politique et d'une analyse du monde social. Cette démarche, clairement explicite à travers leur slogan, rejoint l'approche adoptée dans ce travail : à toutes les étapes de son parcours vers la vie adulte, le jeune porteur d'un TSA doit être écouté, entendu et son avis systématiquement recherché. Précisons ici qu'il ne s'agit pas de tomber dans une démarche excessive dans laquelle le rôle essentiel des parents dans le parcours de leur enfant (autiste ou non) serait dénié ou décrédité. L'adolescent TSA reste avant tout un adolescent, c'est-à-dire un être en développement dont certains choix dépendent en partie ou totalement de ses parents.

Notre positionnement est plus modéré et défend l'importance que les jeunes soient systématiquement consultés dans les décisions qui les concernent. Lorsqu'un adolescent souhaite ne plus avoir recours à certains services, parce qu'il ne les considère pas (ou plus) adaptés à sa situation présente ou parce qu'ils nuisent à son

besoin de repos, son choix doit être respecté. Il en va de même pour l'annonce « publique » du diagnostic : lorsqu'un jeune fait le choix de taire son diagnostic à ses camarades de classe, ses raisons doivent être entendues. Une sensibilisation faite contre le gré de l'élève s'avérerait certainement contre-productive et dommageable pour celui-ci. Au cours de notre recherche, nous avons pu constater la diversité des stratégies adoptées par les participants pour naviguer à travers leur identité autistique. Ainsi, au-delà de leur étiquette diagnostique commune, tous n'ont pas les mêmes besoins, ni les mêmes attentes. Il serait donc illusoire de rechercher – voire de prôner – un « modèle-type » de parcours inclusif gagnant, qui s'appliquerait efficacement et indistinctement à tout jeune présentant un TSA.

Cette réalité du terrain justifie notre approche qui vise à favoriser l'*empowerment* du jeune, par lequel il prend le contrôle et la maîtrise de sa propre vie (Rappaport, 1987). Dans cette optique, une compréhension précoce et approfondie de son diagnostic nous apparaît comme un préalable indispensable à la mise en route de ce processus capacitant. C'est à partir de l'information qu'il reçoit que l'individu intègre l'autisme comme faisant partie intégrante de lui. Comme le soulignent très justement MacLeod et al. (2013), dénier son identité autistique peut devenir un acte d'auto-détermination mais cela doit avant tout être un choix informé. Et pour ce faire, l'information disponible doit être pertinente pour le jeune avec TSA *aussi*, et non réservée aux seuls parents et professionnels. Notre travail, puis le guide de formation et de recommandations qui suivra, se veut donc un vecteur de transmission et de transfert des connaissances, basé sur l'expertise des familles et adressé à tout acteur concerné par l'inclusion, à commencer par les adolescents eux-mêmes.

Avant de clore, nous proposons au lecteur une réflexion pour l'avenir, concernant le rôle de la recherche scientifique dans la mise en place et l'application des recommandations gouvernementales en matière de TSA.

En mars 2017, le Québec a officiellement publié son nouveau plan d'action quinquennal 2017-2022 intitulé *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme*

2017-2022 – *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille* (MSSS, 2017). Décliné en 10 objectifs et 35 mesures, l'objectif fondamental qu'il poursuit est le suivant :

Contribuer au développement du plein potentiel des personnes ayant un TSA en faisant en sorte qu'elles puissent miser sur leurs forces et leurs talents pour s'épanouir au meilleur de leurs capacités et vivre une vie de citoyen à part entière. (MSSS, 2017, p.4)

À la lecture de cet objectif, qui rejoint très nettement le but visé par notre travail, nous pouvons nous poser les questions suivantes :

(1) Quelle part a-t-elle été accordée à la parole des individus TSA dans l'élaboration de ce nouveau plan ? En page introductive, le rapport précise que « l'ensemble des acteurs clés du domaine de l'autisme », dont des personnes autistes et des familles, s'est rassemblé à l'occasion du Forum Québécois pour discuter des propositions présentées et voter pour sélectionner les priorités du quinquennat. Ces éléments ne permettent toutefois pas de garantir que l'expertise des individus TSA en amont de la formulation des propositions a été prise en considération, et si oui, dans quelle mesure. Bien que nous ne puissions apporter de réponse catégorique à ce questionnement, celui-ci nous permet d'introduire notre seconde question :

(2) À partir de quels résultats et de quelles pratiques probantes ont été élaborées les 35 mesures du Plan ? Plus largement, comment l'efficacité des mesures mises en place dans les plans précédents a-t-elle été évaluée ? Une réflexion autour de cette question apparaît essentielle pour que les mesures formulées pour 2017-2022 ne soient pas *uniquement* des reformulations de celles énoncées dans les plans précédents. Ces dernières années, le Québec a vu son réseau de la santé et des services sociaux se transformer significativement, nécessitant une réorganisation des services sociaux et de soin. Dans le cas présent, ce Plan vient donc notamment redéfinir et préciser les rôles de chaque professionnel pour soutenir l'accès aux services et à la participation sociale des individus TSA (MSSS, 2017).

Toutefois, au-delà de ce contexte spécifique, notons que peu de données gouvernementales – tant en France qu’au Québec – sont disponibles concernant l’efficacité des pratiques recommandées et leur adéquation avec les attentes des usagers. L’évaluation constitue pourtant une étape indispensable pour la formulation d’objectifs réellement centrés sur les besoins des individus et pour donner aux milieux de pratique les ressources nécessaires à leur mise en place et des balises claires pour atteindre ces objectifs.

Ces observations sont comparables en France et tout à fait d’actualité. En effet, en vue de préparer la sortie 4^e Plan Autisme 2018-2022, l’IGAS et l’IGEN⁴⁷ ont produit un rapport d’évaluation du 3^e Plan Autisme (Compagnon, Corlay, & Petreault, 2017), dans lequel sont formulées 48 recommandations. Entre juillet et décembre 2017, des comités de travail sont donc mis en place dans toutes les régions françaises pour travailler à la rédaction de propositions autour de cinq thématiques principales (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2017). Nous pouvons noter que les grands axes autour desquels s’articulent les différents objectifs du Plan d’action québécois et les recommandations pour le 4^e Plan autisme français sont globalement identiques. Plus encore que les rapports précédents, ils mettent un accent fort sur les préoccupations relatives au devenir des jeunes adultes ayant un TSA : l’accès à l’emploi, au logement et à des services adaptés et coordonnés (Compagnon et al., 2017 ; MSSS, 2017). Le rapport français souligne bien l’enjeu pour les prochaines années :

Les quelques jeunes adultes avec autisme rencontrés, ainsi que les services en charge de les accompagner, ont souligné la multiplicité des enjeux : poursuite des apprentissages, recherche d’un métier et d’une activité en milieu ordinaire ou protégé, et lien impératif avec les questions de logement. L’enjeu d’accompagnement est alors double : l’accompagnement dans l’emploi et l’accompagnement dans l’ensemble des moments de transition parallèles. (Compagnon et al., 2017, p.79).

⁴⁷ IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales ; IGEN : Inspection Générale de l’Éducation Nationale.

... Et trouve un écho concret dans les mesures 16 à 19 du plan d'action québécois qui répondent à l'objectif suivant : « développer, de façon concertée, une gamme variée de services pour répondre aux besoins particuliers des adultes dans différentes sphères de leur vie, notamment dans les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi » (MSSS, 2017, p. 20).

Pour ce faire, le ministère québécois du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS) prévoit la réalisation d'une recherche sur les mesures et les facteurs favorisant l'intégration en emploi des personnes ayant un TSA, afin « de documenter et d'évaluer les modèles de services les plus efficaces et les approches qui donnent des résultats significatifs pour le cheminement des personnes vers l'emploi ou vers un objectif de participation sociale. » (MSSS, 2017, p.21).

Notre travail de thèse, mené en collaboration avec les jeunes de secondaire et leur famille, s'inscrit donc pleinement dans les recommandations de ces nouveaux plans d'action. Il vient interroger, en amont de la transition vers la vie adulte, les expériences des adolescents TSA et de leurs parents afin de recueillir leurs témoignages et leurs conseils pour faciliter l'inclusion au secondaire et ainsi préparer au mieux l'entrée dans la vie adulte. Alors que la secrétaire d'État en France a décrété le 4^e Plan Autisme comme l'un des « chantiers prioritaires » à co-construire avec tous les acteurs⁴⁸, nous souhaitons que le document présenté ici puisse servir d'appui pour la mise en place des moyens d'action de ce plan à venir⁴⁹. De plus, la parution concomitante du plan d'action québécois 2017-2022, poursuivant des objectifs similaires, devrait également être considérée comme une opportunité pour les deux pays. La confrontation de nos pratiques avec d'autres existant à travers le monde peut s'avérer particulièrement profitable pour recenser les besoins et les pratiques

⁴⁸ <http://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/sophie-cluzel-a-la-reunion-introductive-du-4eme-plan-autisme>

⁴⁹ Notons que dans le cadre de la préparation au 4^e Plan Autisme, nous avons été conviée à participer au groupe de travail organisé par le Rectorat de l'Académie de Toulouse pour formuler des propositions concernant la thématique relative « aux conditions à la continuité des parcours de la maternelle à l'université : obstacles et réponses à une transition réussie (et comment éviter l'effet filière spécifique ?) ».

efficaces, dans une perspective transculturelle et holistique. Lorsqu'il existe, en plus, une histoire et une langue communes, comme dans le cas de la France et du Québec, ce travail de concert est facilité : il permet l'accès à une population plus large et donc plus représentative de la diversité des réalités des personnes TSA. Il nous semble important de préciser ici que, compte tenu de l'hétérogénéité des profils autistiques, les mesures mises en place doivent être différenciées et tenir compte du fonctionnement intellectuel et adaptatif des individus TSA, particulièrement lorsqu'il s'agit de préparer les jeunes à la vie adulte. Comme le précise le plan d'action québécois :

[...] Plusieurs personnes présentant un TSA démontrent des capacités de travail élevées. Pour celles-ci, l'accompagnement soutenu en milieu de travail et la nécessité d'adapter ce milieu à leurs besoins et à leur mode de fonctionnement posent des défis particuliers pour l'intégration et le maintien en emploi. (MSSS, 2017, p. 19)

Loin de faire fi des défis rencontrés par les personnes TSA ayant des difficultés cognitives plus sévères, il s'agit de ne pas tomber dans l'excès inverse, qui consisterait à ne pas proposer un soutien suffisant aux individus TSA SDI, du fait de leurs capacités intellectuelles satisfaisantes. S'ils présentent effectivement un niveau de fonctionnement élevé, il n'en demeure pas moins que leurs besoins doivent être reconnus et accommodés, afin que le développement de leur plein potentiel ne reste pas qu'un objectif théorique. Pour cela, il est nécessaire d'être à l'écoute de leurs aspirations et des défis qu'ils rencontrent, au sein des différents environnements fréquentés : outre la sphère professionnelle, ils doivent pouvoir développer des compétences et des habiletés dans d'autres sphères d'activités (choix des loisirs, du type de logement, etc.). Le plan d'action québécois rappelle à juste titre que, comme tout un chacun, la personne ayant un TSA (1) aspire à vivre des relations sociales qui soient motivantes, enrichissantes et valorisantes et (2) peut également avoir besoin de soutien pour développer sa vie affective, sexuelle et amoureuse (MSSS, 2017). Les relations sociales, et notamment amicales, participent fortement à la construction d'une estime de soi positive : nous l'avons montré tout au long de ce travail.

Enfin, nous concluons notre propos en énonçant ce qui nous semble être trois des responsabilités majeures de la communauté scientifique pour les années à venir :

- l'évaluation rigoureuse et continue des pratiques mises en place ou recommandées par les différents plans d'action, tant à l'échelle locale que nationale et internationale ;

- la mobilisation et le transfert des connaissances afin de favoriser l'appropriation des savoirs issus de la recherche mais également de faciliter les échanges entre chercheurs et milieux de pratique ;

- la promotion, à l'échelle sociétale, d'un changement de paradigme concernant les TSA. À l'heure où la diffusion de l'information n'a jamais été aussi facilitée et florissante, il s'agit désormais d'abandonner une approche centrée sur les déficits de la personne autiste au profit d'une approche capacitante et valorisant la neurodiversité. Pour ce faire, il importe de privilégier une recherche participative, qui donne une place centrale aux personnes TSA et à leur famille, en les reconnaissant comme étant « les plus experts et les plus capables de dire ce que ça fait que d'être d'eux » (Speraw, 2009). Dans cette perspective d'*empowerment*, les jeunes et les adultes TSA apportent leur savoir expérientiel au savoir méthodologique du chercheur, pour développer en collaboration des pratiques et des politiques réellement centrées sur leurs besoins, et ce, tout au long de leur parcours.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Alles-Jardel, M., Boutry, V., & Schneider, B. H. (2001). Amitié et attitudes envers l'école chez les enfants d'origine comorienne et algérienne à Marseille. *Association pour la recherche interculturelle*, 67, 68-84.
- Amara, F., Vigneron-Meleder, H., Delaubier, J. P., & Caraglio, M. (2013). *L'accompagnement des élèves en situation de handicap*.
- American Psychiatric Association. (1952). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (1st ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2nd ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). Arlington, VA: Author.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Andanson, J., Pourre, F., Maffre, T., & Raynaud, J. P. (2011). Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec syndrome d'Asperger: revue de la littérature. *Archives de pédiatrie*, 18(5), 589-596.
- Armagnague, M., & Rigoni, I. (2016). Saisir le point de vue de l'enfant. Enquêter sur la participation socioscolaire des élèves migrants. *Recherches Qualitatives*, (20), 311-329.

- Armstrong, F. (2001). Intégration ou inclusion? L'évolution de l'éducation spéciale en Angleterre. Une étude de cas. *Revue française de pédagogie*, 87-96.
- Arsenault, M. (2014). *Perceptions d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle: transition vers la vie adulte*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal, Québec.
- Ashburner, J. K., Ziviani, J. M., & Rodger, S. (2010). Surviving in the mainstream: Capacity of children with autism spectrum disorders to perform academically and regulate their emotions and behavior at school. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 18-27.
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), 76-136.
- Attwood, T. (2006). *The complete guide to Asperger's syndrome*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T. (2009). *Le syndrome d'Asperger guide complet (3e éd.)*. Bruxelles: De Boeck.
- Attwood, T., & Gray, C. (1999). The discovery of "Aspie" criteria. *The Morning News*, 11(3), 18-28.
- Autisme Montréal (2010). Services scolaires publics et privés de Montréal pour personnes ayant un TED. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://s2eb0a74ae47faed6.jimcontent.com/download/version/1344479373/module/6270986152/name/sessioninfoscolaire.pdf>>. Consulté le 10 janvier 2015.
- Baghdadli, A., Rattaz, C., & Ledésert, B. (2011). *Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises*. Paris : Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé.

- Bagwell, C. L., Kochel, K. P., & Schmidt, M. E. (2015). Friendship and Happiness in Adolescence. In Demir, M. (dir.), *Friendship and Happiness* (p. 99-116). Heidelberg: Springer Netherlands.
- Baio, J. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 61(3). Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention.
- Baker, D. L. (2006). Neurodiversity, neurological disability and the public sector: notes on the autism spectrum. *Disability & Society*, 21(1), 15-29.
- Bariaud, F. (2006). Le Self-perception profile for adolescents (SPPA) de S. Harter. Un questionnaire multidimensionnel d'évaluation de soi. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 35(2), 282-295.
- Baril, G., Tremblay, G., & Tellier, C. (2006). *Déficience intellectuelle et participation sociale: recherche sur le renforcement du réseau de soutien des personnes par le développement social local dans la région de Lanaudière*. Joliette, Québec: Centre de réadaptation La Myriade.
- Barnard, J., Prior, A., & Potter, D. (2000). *Inclusion and autism: Is it working?* Londres: National Autistic Society.
- Barnes, R. E., & McCabe, H. (2012). Should we welcome a cure for autism? A survey of the arguments. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15(3), 255-269.
- Baron-Cohen, S. (2004). Autism: Research into its causes and intervention. *Paediatric Rehabilitation*, 7, 73-78.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., & Frith, U.T.A. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37-46.

- Baron-Cohen, S. (2008). Theories of the autistic mind. *The Psychologist*, 21(2), 112-116.
- Barrow, W., & Hannah, E.F. (2012). Using computer-assisted interviewing to consult with children with autism spectrum disorders: An exploratory study. *School Psychology International*, 33(4), 450-464.
- Bascom, J. (2012). *Loud hands: Autistic people, speaking*. Washington DC: Autism Self-Advocacy Network Press.
- Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child development*, 71(2), 447-456.
- Beardon, L., Martin, N., & Woolsey, I. (2009). What do students with Asperger syndrome or high functioning autism want at college and university? (in their own words). *Good Autism Practice (GAP)*, 10(2), 35-43.
- Beaud, L. (2011). Sur la littéralité autistique: Langage et communication sociale à l'épreuve de la métaphore. *Glossa*, 110, 26-48.
- Becker, A., Woerner, W., Hasselhorn, M., Banaschewski, T., & Rothenberger, A. (2004). Validation of the parent and teacher SDQ in a clinical sample. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(2), ii11-ii16.
- Bélanger N. (2006) Conditions favorisant l'inclusion scolaire : attitudes des enseignantes du primaire. In Dionne C. et Rousseau, N. (Ed.), *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire (p. 63-90)*. Québec: Presses de l'université du Québec.
- Beresford, B., Tozer, R., Rabiee, P., & Sloper, P. (2004). Developing an approach to involving children with autistic spectrum disorders in a social care research project. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4), 180-185.
- Beteta, L. M. (2009). *A phenomenological study of the lived experiences of*

- adolescent females with Asperger Syndrome*. Repéré dans *ProQuest Dissertation and Theses* (3342492).
- Bird, G., & Cook, R. (2013). Mixed emotions: the contribution of alexithymia to the emotional symptoms of autism. *Translational psychiatry*, 3(7), e285.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Blanc, P. (2011). *La scolarisation des enfants handicapés*. Paris : Rapport au Président de la République.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*. Handbuch der psychiatrie. Leipzig : Franz Deuticke.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2002). *Index for inclusion: Developing learning and participation in schools*. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE).
- Bouffard, T., Seidah, A., McIntyre, M., Boivin, M., Vezeau, C., & Cantin, S. (2002). Mesure de l'estime de soi à l'adolescence: Version canadienne-française de Self-Perception Profile for Adolescents de Harter. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 34(3), 158.
- Boujut, É., & Cappe, É. (2016). La scolarisation des élèves autistes. *Éducation et formations*, (92), 137-152.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Brake, T. M. (2008). *A study of the high school experience of students diagnosed with Asperger's Syndrome in one Ontario school*. Repéré dans *ProQuest Dissertation and Theses*.

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.
- Braun, V., Clarke, V., & Terry, G. (2012). Thematic analysis. *APA handbook of research methods in psychology, 2*, 57-71.
- Brewin, B. J., Renwick, R., & Schormans, A. F. (2008) Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 23*(4), 242-252.
- Brewster, S., & Coleyshaw, L. (2011). Participation or exclusion? Perspectives of pupils with autistic spectrum disorders on their participation in leisure activities. *British Journal of Learning Disabilities, 39*(4), 284-291.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown, B. T., Morris, G., Nida, R. E., & Baker-Ward, L. (2012). Brief report: making experience personal: internal states language in the memory narratives of children with and without Asperger's disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 42*(3), 441-446.
- Browning, J., Osborne, L. A., & Reed, P. (2009). A qualitative comparison of stress in adolescents with and without autistic spectrum disorders as they approach leaving school. *British Journal of Special Education, 36*, 36-43.
- Bruck, M., London, K., Landa, R., & Goodman, J. (2007). Autobiographical memory and suggestibility in children with autism spectrum disorder. *Development and psychopathology, 19*(1), 73-95.
- Bukowski, W. M., Hoza, B., & Boivin, M. (1994). Measuring friendship quality during pre-and early adolescence: The development and psychometric properties of the Friendship Qualities Scale. *Journal of social and Personal*

Relationships, 11(3), 471-484.

Campion, M. L., & Debré, I. (2012). *Rapport d'information fait au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois sur l'application de la loi n 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Paris : Ministère de l'Économie.

Cappe, É. (2012). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 170(7), 471-475.

Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.

Cappe, É., & Boujut, É. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, 143, 391-401.

Cappe, É., Smock, N., & Boujut, É. (2016). Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants: sentiment d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu. *L'Évolution Psychiatrique*, 81(1), 73-91.

Carlson, S. M., Zelazo, P. D., & Faja, S. (2013). Executive function. In P.D. Zelazo (Ed.), *The Oxford Handbook of Developmental Psychology, Vol.1: Body and Mind* (pp. 706-743). New York, NY: Oxford University Press.

- Carrington, S., & Graham, L. (2001). Perceptions of school by two teenage boys with Asperger syndrome and their mothers: A qualitative study. *Autism, 5*(1), 37-48.
- Carrington, S., Templeton, E., & Papinczak, T. (2003). Adolescents with Asperger syndrome and perceptions of friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*(4), 211-218.
- Cascio, M. A. (2012). Neurodiversity: Autism pride among mothers of children with autism spectrum disorders. *Intellectual and developmental disabilities, 50*(3), 273-283.
- Cascio, M. A. (2015). Cross-Cultural Autism Studies, Neurodiversity, and Conceptualizations of Autism. *Culture, Medicine, and Psychiatry, 39*(2), 207-212.
- Centre technique national d'études et de recherché sur les handicaps et les inadaptations (2002). *La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA-R 2000*. Paris : CTNHRI.
- Chamberlain, B., Kasari, C., & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classrooms. *Journal of autism and developmental disorders, 37*(2), 230-242.
- Champaloux, S. W., & Young, D. R. (2015). Childhood chronic health conditions and educational attainment: a social ecological approach. *Journal of Adolescent Health, 56*(1), 98-105.
- Chaste, P., & Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues in clinical neuroscience, 14*(3), 281-292.
- Christensen, D. L., Bilder, D. A., Zahorodny, W., Pettygrove, S., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., ... & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the

autism and developmental disabilities monitoring network. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 37(1), 1-8.

Church, C., Alisanski, S., & Amanullah, S. (2000). The social, behavioral, and academic experiences of children with Asperger syndrome. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15(1), 12-20.

Compagnon, C. Corlay, D. & Petreault, G. (2017). *Évaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan*. Paris : IGAS / IGEN.

Compétences Québec (2017). *Techniques d'éducation spécialisée*. Site téléaccessible à l'adresse <<https://www.inforoutefpt.org/progColDet.aspx?prog=366&sanction=1>>. Consulté en ligne le 2 septembre 2017.

Conseil national d'évaluation du système scolaire (2016). *Préconisations du Cnesco en faveur d'une école inclusive pour les élèves en situation de handicap*. Document téléaccessible à l'adresse <http://www.cnesco.fr/wp-content/uploads/2016/02/Pr%C3%A9conisations_Handicap.pdf>. Consulté le 15 mars 2016.

Connor, M. (2000). Asperger syndrome (autistic spectrum disorder) and the self-reports of comprehensive school students. *Educational Psychology in Practice*, 16(3), 285-296.

Conseil de la santé et du bien-être (2001). Quel temps pour les jeunes ? La participation sociale des jeunes. *Avis, mai*, 63 p.

Conseil Supérieur de l'Éducation (1996). L'intégration scolaire des élèves handicapés et en difficulté, avis à la ministre de l'Éducation.

Coopersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. San Francisco, CA : Freeman.

- Courchesne, V., Nader, A.M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, E., & Soulières, I. (2016). Le profil cognitif au service des apprentissages : Optimiser le potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Numéro spécial sur les troubles neurodéveloppementaux de la Revue québécoise de psychologie*, 37(2), 141-173.
- Cousin, O., & Rui, S. (2011). La méthode de l'intervention sociologique. Évolutions et spécificités. *Revue française de science politique*, 61(3), 513-532.
- Cravero, C., Guinchat, V., Claret-Tournier, A., Sahnoun, C., Bonniau, B., Bodeau, N., ... & Chamak, B. (2017). Traitements médicamenteux reçus par les enfants, adolescents et jeunes adultes avec trouble du spectre autistique en France: un état des lieux basé sur l'expérience parentale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 65(1), 33-41.
- Crawford, C., & Porter, G. L. (1992). *How it Happens: A Look at Inclusive Educational Practice in Canada for Children and Youth with Disabilities: Submitted by the Roeher Institute to National Welfare Grants Health and Welfare Canada April 1992*. Roeher Institute.
- Dachez, J. (2016). *Envisager l'autisme autrement: une approche psychosociale*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Nantes, Nantes.
- Dalton, J. H., Elias, M. J., & Wandersman, A. (2001). *Community psychology: Linking individuals and communities*. Belmont, CA: Wadsworth Thomson Learning.
- Dann, R. (2011). Secondary transition experiences for pupils with Autistic Spectrum Conditions (ASCs). *Educational Psychology in Practice*, 27(3), 293-312.
- Davidson, J., (2010). 'It cuts both ways': A relational approach to access and accommodation for autism. *Social Science and Medicine*, 70(2), 305-312.

- De Vries, A. L., Noens, I. L., Cohen-Kettenis, P. T., van Berckelaer-Onnes, I. A., & Doreleijers, T. A. (2010). Autism spectrum disorders in gender dysphoric children and adolescents. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(8), 930-936.
- De Landsheere, G. (1986). *La recherche en éducation dans le monde*. Presses Universitaires de France (PUF).
- Dell'Armi, M. (2016). *Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit : intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Toulouse, Toulouse.
- Dente, C. L., & Parkinson Coles, K. (2012). Ecological approaches to transition planning for students with autism and Asperger's syndrome. *Children & Schools*, 34(1), 27-36.
- Direction de la santé publique (DSP) de la Capitale nationale, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Institut national de santé publique et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval (2007). *La participation sociale : défi des sociétés vieillissantes, mémoire présenté dans le cadre de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés*, septembre, 20 p.
- Dixon, R. M., & Tanner, K. (2013). The experience of transitioning two adolescents with Asperger syndrome in academically focused high schools. *Australasian Journal of Special Education*, 37(01), 28-48.
- Doucet, V. (2016). *Inclusion de l'enfant qui présente un trouble du spectre de l'autisme en centre de la petite enfance: analyse des besoins de soutien et de formation du personnel éducateur*. Mémoire de maîtrise en sciences de l'éducation, Université de Sherbrooke, Québec.

- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Paris : Seuil.
- Duirat, T. (2015). *Histoire du mot « Handicap »*. Document téléaccessible à l'adresse <<http://www.signesdesens.org/wp-content/uploads/2015/09/Participez-HandicapCulture2015-Valenciennois-etymologie-handicap.pdf>>. Consulté le 22 juillet 2017.
- Dumont, C. (2003). *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral*. Thèse de doctorat en santé communautaire, Université Laval, Québec.
- Duval, I., Forget, J. (2005). Une analyse quantitative des comportements sociaux appropriés des enfants autistes dans leur milieu familial. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 16(1-2), 111-128.
- Dyches, T.T., Cichella, E., Olsen, S.F. & Mandlco, B. (2004). Snapshots of life: Perspectives of schooled individuals with developmental disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(3), 172-182.
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders?. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797.
- Ebersold, S. (2010). Idéologie de la réussite, réinvention des institutions et reconfiguration du handicap. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 4(4), 318-328.
- Ebersold, S. (2012). *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et vers l'emploi des jeunes adultes handicapés*. Paris: OCDE.
- Edwards, K. V. (2012). *Self-perceptions of a high school female adolescent with Asperger syndrome: A case history*. Repéré dans *ProQuest Dissertation and*

Theses (3512958).

- Eisen, A., (1994). Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. *Health Education Quarterly*, 21(2), 235-252.
- Erikson, E.H. (1968). *Identity youth and crisis*. New York: W.W. Norton & Company, Inc.
- Factor, D. C., Freeman, N. L., & Kardash, A. (1989). Brief report: a comparison of DSM-III and DSM-III-R criteria for autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(4), 637-640.
- Farrugia, S., & Hudson, J. (2006). Anxiety in adolescents with Asperger syndrome: Negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 25-35.
- Fayette, R., & Bond, C. (2017). A systematic literature review of qualitative research methods for eliciting the views of young people with ASD about their educational experiences. *European Journal of Special Needs Education*.
- Fédération Québécoise de l'Autisme (2017). *L'autisme en chiffres*. Site téléaccessible à l'adresse <<http://www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html>>. Consulté le 10 septembre 2017.
- Fenton, A., & T. Krahn (2007). Autism, neurodiversity, and equality beyond the 'normal'. *Journal of Ethics in Mental Health* 2(2), 1-10.
- Fitzgerald, M., & Bellgrove, M. A. (2006). The overlap between alexithymia and Asperger's syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(4), 573-576.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6), 591-598.

- Forgeot d'Arc, B. (2013). L'autisme d'un DSM à l'autre. *Sciences et Pseudo-Sciences*, 303. Document téléaccessible à l'adresse <<http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article2070>>.
- Fortin, M.-F. (dir.). (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^e éd.). Montréal : Chenelière (1^{re} éd. 2006).
- Fortuna, R. (2014). The social and emotional functioning of students with an autistic spectrum disorder during the transition between primary and secondary schools. *Support for Learning*, 29(2), 177-191.
- Fountain, C., Winter, A. S., & Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), e1112-e1120.
- Fourcade, C. (2017). *Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'autisme: approche quantitative et qualitative du vécu parental*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Toulouse, Toulouse.
- Fourchard, F., & Courtinat-Camps, A. (2013). L'estime de soi globale et physique à l'adolescence. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(6), 333-339.
- Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. *Autism and Asperger syndrome*, 14, 1-36.
- Frith, U., & Happé, F. (1999). Theory of mind and self-consciousness: What is it like to be autistic? *Mind & Language*, 14(1), 82-89.
- Fuentes, C. T., Mostofsky, S. H., & Bastian, A. J. (2009). Children with autism show specific handwriting impairments. *Neurology*, 73(19), 1532-1537.
- Gallese, V. (2006). Intentional attunement: A neurophysiological perspective on social cognition and its disruption in autism. *Brain research*, 1079(1), 15-24.

- Gargaro, B. A., Rinehart, N. J., Bradshaw, J. L., Tonge, B. J., & Sheppard, D. M. (2011). Autism and ADHD: how far have we come in the comorbidity debate?. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1081-1088.
- Geurts, H.M. , Sinzig, S., Booth, R., & Happé, F. (2014). Neuropsychological heterogeneity in executive functioning in Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(3), 155-162.
- Ghaziuddin, M., Weidmer-Mikhail, E., & Ghaziuddin, N. (1998). Comorbidity of Asperger syndrome: a preliminary report. *Journal of intellectual disability research*, 42(4), 279-283.
- Gillespie-Lynch, K., Bublitz, D., Donachie, A., Wong, V., Brooks, P. J., & D’Onofrio, J. (2017). “For a Long Time Our Voices have been Hushed”: Using Student Perspectives to Develop Supports for Neurodiverse College Students. *Frontiers in Psychology*, 8.
- Gillespie-Lynch, K., Kapp, S. K., Brooks, P. J., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017). Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. *Frontiers in Psychology*, 8.
- Gillig J, M. (2006). *Intégrer l’enfant handicapé à l’école*. Paris : Dunod.
- Glaser, B. G. (1992). *Basics of grounded theory analysis: Emergence vs forcing*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Godeau, E., Sentenac, M., Pacoricona Alfaro, D. L., & Ehlinger, V. (2015). Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques. Perception de leur vie et de leur bien-être au collège. *Éducation et formations*, (88-89), 145-161.
- Goffman, E. (1975). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de Minuit. (1^{ère} ed. 1963).
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38, 581-586.

Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 1337-1345.

Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 12(1), 34-41.

Gouvernement français (2016). *École inclusive : création de 32 000 contrats d'accompagnants des élèves en situation de handicap*. Document téléaccessible à l'adresse <<http://www.gouvernement.fr/argumentaire/ecole-inclusive-creation-de-32-000-contrats-d-accompagnants-des-eleves-en-situation-de-4931>>. Consulté le 4 septembre 2017.

Gouvernement du Québec (1976). *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec. Rapport du comité provincial de l'enfance inadaptée (Copex)*. Québec : Service général des communications du ministère de l'Éducation.

Gouvernement du Québec (1988). *Loi sur l'instruction publique. Projet de loi 107*. Québec : Éditeur officiel.

Gouvernement du Québec (1992). *La réussite pour elles et eux aussi. Mise à jour de la politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Ministère de l'Éducation.

Gouvernement du Québec (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves*. Québec : Ministère de l'Éducation.

Gouvernement du Québec (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève*. Québec : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Document téléaccessible à l'adresse <http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptati

on_serv_compl/19-7053.pdf>. Consulté le 4 septembre 2017.

Gouvernement du Québec (2017). Orientations pédagogiques. Site téléaccessible à l'adresse

<<http://www.education.gouv.qc.ca/enseignants/dossiers/lecture/bibliotheques-scolaires/pourquoi-une-bibliotheque/orientations-pedagogiques/#c21120>>.

Consulté le 2 octobre 2017.

Grandin, T. (2009). How does visual thinking work in the mind of a person with autism? A personal account. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 364(1522), 1437-1442.

Granger, N. (2012). *La transformation des pratiques professionnelles chez les enseignants du secondaire: analyse des effets de la participation aux cercles d'apprentissage et d'inclusion*. Thèse de doctorat en éducation, Université de Sherbrooke, Québec.

Greenberger, E. (1982). Education and the acquisition of psychosocial maturity. In D. McClelland (Ed.), *The development of social maturity* (pp. 155-189). New York: Irvington.

Greenidge-Scott, D. (2016). *An exploration of the views and perspectives of young people with ASD, their parents and practitioners on the transition from secondary education into further education*. Thèse de doctorat en psychologie de l'éducation, University College London, Londres.

Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., & Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546.

Gross, M. U. M. (1994). Factors in the social adjustment and social acceptability of extremely gifted children. In *Talent development* (Vol. 2, pp. 473-476). Dayton, OH: Ohio Psychology Press.

- Grynszpan, O., Weiss, P. L., Perez-Diaz, F., & Gal, E. (2014). Innovative technology-based interventions for autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Autism, 18*(4), 346-361.
- Guinchat, V. (2014). *Les comorbidités cliniques de l'autisme: une interface entre le syndrome autistique et ses causes*. Thèse de doctorat en neurosciences, Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, Paris.
- Guttmann-Steinmetz, S., Gadow, K. D., & DeVincent, C. J. (2009). Oppositional defiant and conduct disorder behaviors in boys with autism spectrum disorder with and without attention-deficit hyperactivity disorder versus several comparison samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*(7), 976-985.
- Happé, F. (2003). Theory of mind and the self. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1001*(1), 134-144.
- Happé, F. (2015). Autism as a neurodevelopmental disorder of mind-reading. *Journal of the British Academy, 3*, 197-209.
- Happé, F., Cook, J. L., & Bird, G. (2017). The structure of social cognition: In (ter) dependence of sociocognitive processes. *Annual review of psychology, 68*, 243-267.
- Harrington, C., Foster, M., Rodger, S., & Ashburner, J. (2014). Engaging young people with autism spectrum disorder in research interviews. *British Journal of Learning Disabilities, 42*(2), 153-161.
- Harter, S. (1986). Processes underlying the construction, maintenance and enhancement of the self-concept in children. In J. Suls & A.C. Greenwald (Eds.), *Psychological perspectives on the self* (Vol. 3, p. 137-181). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

- Harter, S. (1988). *Manual for the Self-Perception Profile for Adolescents*. Denver, CO: University of Denver.
- Haute autorité de santé (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement - État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Paris : Haute autorité de santé. Document téléaccessible à l'adresse <www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement>. Consulté le 9 novembre 2015.
- Hay, I., & Winn, S. (2005). Students with Asperger's syndrome in an inclusive secondary school environment: Teachers', Parents', and Students' Perspectives. *Australasian Journal of Special Education*, 29(2), 140-154.
- Hayek, H. (2013). *L'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire - Le cas particulier de l'autisme*. Document téléaccessible à l'adresse <<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01086013/document>>. Consulté le 7 novembre 2014.
- Hebron, J., & Bond, C. (2017). Developing mainstream resource provision for pupils with autism spectrum disorder: parent and pupil perceptions. *European Journal of Special Needs Education*, 1-16.
- Hebron, J. S., Oldfield, J., Humphrey, N., Hebron, J., Bond, C., Toor, N., ... & Symes, W. (2017). The Transition from Primary to Secondary School for Students with Autism Spectrum Disorders. *Child and Adolescent Mental Health*, 21(1), 21-29.
- Hedley, D., & Young, R. (2006). Social comparison processes and depressive symptoms in children and adolescents with Asperger syndrome. *Autism*, 10(2), 139-153.
- Herjanic, B., Herjanic, M., Brown, F., & Wheatt, T. (1975). Are children reliable

- reporters?. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 3(1), 41-48.
- Hill, L. (2014). Some of it I haven't told anybody else': Using photo elicitation to explore the experiences of secondary school education from the perspective of young people with a diagnosis of Autistic Spectrum Disorder. *Educational and Child Psychology*, 31(1), 79-89.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., ... & Råstam, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC psychiatry*, 9(1), 35.
- Horth, R. (1998). *Historique de l'adaptation scolaire au Québec*. Document téléaccessible à l'adresse <http://www.adaptationscolaire.org/themes/adapsco/documents/histo_as.pdf>. Consulté le 22 juillet 2017.
- Houde, S. (2008). *Comprendre le processus d'adaptation des démarches d'enseignement en classe de sciences et technologies à l'école secondaire: analyse des besoins perçus par les personnes enseignantes en milieu défavorisé*. Thèse de doctorat en éducation, Université de Sherbrooke, Québec.
- Howard, B., Cohn, E., & Orsmond, G. I. (2006). Understanding and negotiating friendships Perspectives from an adolescent with Asperger syndrome. *Autism*, 10(6), 619-627.
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 63-83.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.
- Hughes, L., Banks, P., & Terras, M. M. (2013). Secondary school transition for children with special educational needs: a literature review. *Support for Learning*, 28(1), 25-34.

- Huke, V., Turk, J., Saeidi, S., Kent, A., & Morgan, J. (2013). Autism spectrum disorders in eating disorder populations: a systematic review. *European Eating Disorders Review, 21*(5), 345-351.
- Humphrey, N. (2008). Including pupils with autistic spectrum disorders in mainstream schools. *Support for learning, 23*(1), 41-47.
- Humphrey, N., Bartolo, P., Ale, P., Calleja, C., Hofsaess, T., Janikova, V., ... & Wetso, G. M. (2006). Understanding and responding to diversity in the primary classroom: An international study. *European Journal of Teacher Education, 29*(3), 305-318.
- Humphrey, N., & Lewis, S. (2008_a). Make me normal 'The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism, 12*(1), 23-46.
- Humphrey, N., & Lewis, S. (2008_b). What does 'inclusion' mean for pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools?. *Journal of Research in Special Educational Needs, 8*(3), 132-140.
- Humphrey, N., & Symes, W. (2010). Responses to bullying and use of social support among pupils with autism spectrum disorders (ASDs) in mainstream schools: a qualitative study. *Journal of research in special educational needs, 10*(2), 82-90.
- Humphrey, N., & Symes, W. (2011). Peer interaction patterns among adolescents with autistic spectrum disorders (ASDs) in mainstream school settings. *Autism, 15*(4) 397-419.
- Huws, J. C., & Jones, R. S. (2008). Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33*(2), 99-107.

- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, (3), 23-34.
- Ince, S. & Fortuna, R. (2013). *Transitions without tears*. In M. Howley and D. Preece (eds), *Supporting Pupils on the Autism Spectrum: Whole-School Training Materials and Resources for SENCOs*, pp. 133-145. London: Optimus.
- Intégration scolaire et partenariat (2017). *Les AESH - Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap. La professionnalisation des AVS*. Site téléaccessible à l'adresse <<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page803.htm>>. Consulté le 10 août 2017.
- Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30.
- Jackson, P., Skirrow, P., & Hare, D. J. (2012). Asperger through the looking glass: an exploratory study of self-understanding in people with Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 697-706.
- Janssens, A., & Deboutte, D. (2009). Screening for psychopathology in child welfare: the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) compared with the Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA). *European child & adolescent psychiatry*, 18(11), 691-700.
- Jindal-Snape, D., Douglas, W., Topping, K. J., Kerr, C., & Smith, E. F. (2006). Autistic Spectrum Disorders and Primary-Secondary Transition. *International Journal of Special Education*, 21(2), 18-31.
- Joffe, H. (2012). Thematic analysis. *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: A guide for students and practitioners*, 1, 210-223.
- Joffe, H., & Yardley, L (2004). Content and thematic analysis. In D. Marks & L. Yardley (Eds.). *Research methods for clinical and health psychology*. London:

Sage.

- Jones, J. M. (1990). Invitational address: Who is training our ethnic minority psychologists, and are they doing it right?.
- Jones, G. (2001). Giving the diagnosis to individuals with Asperger Syndrome: Issues and strategies. *Good Autism Practice*, 2(2), 65-75.
- Jones, A. P., & Frederickson, N. (2010). Multi-informant predictors of social inclusion for students with autism spectrum disorders attending mainstream school. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(9), 1094-1103.
- Jordan R. (2005) Managing autism and Asperger's Syndrome in current educational provision. *Developmental Neurorehabilitation*, 8, 104-112.
- Kalubi, J. C., Chatenoud, C., Guillemette, S., Larivée, S. J., & Leroux, J. L. (2015). Portrait de la situation des EHDAA au Québec (2000-2013) : une analyse multidimensionnelle des caractéristiques, besoins, réseaux de soutien et pistes d'innovation. Rapport de recherche. Longueuil : Université de Sherbrooke (ISBN 978-2-9810951-6-9).
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 7.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-50.
- Kelly, J. G. (1990). Changing contexts and the field of community psychology. *American journal of community psychology*, 18(6), 769-792.
- Kim, S. J., Shonka, S., French, W. P., Strickland, J., Miller, L., & Stein, M. A. (2017). Dose-Response Effects of Long-Acting Liquid Methylphenidate in Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and Autism

- Spectrum Disorder (ASD): A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-7.
- Kim, J. A., Szatmari, P., Bryson, S. E., Streiner, D. L., & Wilson, F. J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger Syndrome. *Autism. The International Journal of Research and Practice*, 4, 117-132.
- Knott, F., Dunlop, A. W., & Mackay, T. (2006). Living with ASD: How do children and their parents assess their difficulties with social interaction and understanding?. *Autism*, 10(6), 609-617.
- Komitès, P. (2013). *Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap: État des lieux – Préconisations*. Rapport du groupe de travail : Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère des Affaires sociales et de la Santé.
- Kunz, P. A. (2009). *Social Experiences of Adolescents with High Functioning Autism (HFA) and/or Asperger Syndrome (AS) - Their Perceptions and Their Views of Their Caregivers: An Exploratory Study*. Thèse de doctorat en travail social, Loyola University Chicago, Chicago.
- Kuo, M. H., Orsmond, G. I., Cohn, E. S., & Coster, W. J. (2013). Friendship characteristics and activity patterns of adolescents with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 481-500.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., ... & MRC AIMS Consortium. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PLoS one*, 6(6), e20835.
- Lapointe, J. M., & Legault, F. (2004). Les relations avec l'entourage et l'adaptation psychosociale à l'école secondaire. *Canadian Journal of Behavioural Science /*

Revue canadienne des sciences du comportement, 36(3), 244.

Laveault, D. (1997). *EDU-5590 Introduction à la recherche*. Site téléaccessible à l'adresse <<http://www.courseweb.uottawa.ca/EDU5590/Pdf/wbloc1.PDF>>. Consulté le 11 avril 2015.

Lawson, W. (2010) *The Passionate Mind: how people with autism learn*. London: Jessica Kingsley.

Le Bossé, Y., & Lavallée, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire: aperçu historique et perspectives d'avenir. *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 20, 7-20.

Le Laidier, S., & Prouchandy, P. (2012). La scolarisation des jeunes handicapés. *Note d'information*, 12, 1-7.

Leach, D., & Duffy, M. L. (2009). Supporting students with autism spectrum disorders in inclusive settings. *Intervention in School and Clinic*, 45(1), 31-37.

Leduc, C., & Bouffard, T. (2014). *Relations entre les biais d'auto-évaluation de compétence scolaire et sociale et le fonctionnement scolaire et social de l'élève*. Communication présentée au 82^e Congrès de l'Association francophone pour le savoir (Acfas), Montréal, Québec.

Leduc, C., & Bouffard, T. (2017). The impact of biased self-evaluations of school and social competence on academic and social functioning. *Learning and Individual Differences*, 55, 193-201.

Lee, K. B. (2010). *Understanding the friendship processes of individuals with Asperger's syndrome: A phenomenological study of reflective college experiences*. Repéré dans *ProQuest Dissertation and Theses* (3411544).

Leroux-Boudreault, A. (2017). *La perception des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme intégrés en classe ordinaire lors du passage vers le secondaire*.

Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal.

- Levin, M., & Perkins, D. (1997). *Principles of Community Psychology: Perspectives and Applications*. New York, NY: Oxford University Press.
- Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L. C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., ... & Rice, C. E. (2010). Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 31*(4), 267-275.
- Lewis, A. (2005). Reflections on interviewing children and young people as a method of inquiry in exploring their perspectives on integration/inclusion. *Ethics and Research in Inclusive Education: Values Into Practice, 215*.
- Locke, K. D., & Mitchell, G. E. (2016). Self-perceptions, parent-perceptions, and meta-perceptions of the interpersonal efficacy of adolescents with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 31*, 19-29.
- Losh M. & Capps L. (2006) Understanding of emotional experience in autism: insights from the personal accounts of high functioning children with autism. *Developmental Psychology, 42*, 809-18.
- MacLeod, A., Lewis, A., & Robertson, C. (2013). ‘Why should I be like bloody Rain Man?!’ Navigating the autistic identity. *British Journal of Special Education, 40*(1), 41-49.
- MacNeil, L. K., & Mostofsky, S. H. (2012). Specificity of dyspraxia in children with autism. *Neuropsychology, 26*(2), 165-171.
- Mannion, A., Leader, G., & Healy, O. (2013). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Research in*

Autism Spectrum Disorders, 7(1), 35-42.

- Marissal, J. P. (2009). Les conceptions du handicap: du modèle médical au modèle social et réciproquement. *Revue d'éthique et de théologie morale*, (HS), 19-28.
- Martin, N. (2006). Strategies which increase the likelihood of success at university of students with Asperger's syndrome. *Good Autism Practice*, 7(2), 51-60.
- Martin I. & McDonald S. (2004) An exploration of causes of nonliteral language problems in individuals with asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*, 34, 311-328.
- Mattila, M. L., Kielinen, M., Linna, S. L., Jussila, K., Ebeling, H., Bloigu, R., ... & Moilanen, I. (2011). Autism spectrum disorders according to DSM-IV-TR and comparison with DSM-5 draft criteria: an epidemiological study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 50(6), 583-592.
- McConkey, R. (2010) *Transitions and Young People with Autistic Spectrum Disorders*. Ulster: University of Ulster.
- McLaughlin, S. & Rafferty, H. (2014). Me and 'It': Seven young people given a diagnosis of Asperger's Syndrome. *Educational & Child Psychology*, 31(1), 63-78.
- McMillan, D. W., & Chavis, D. M. (1986). Sense of community: A definition and theory. *Journal of community psychology*, 14(1), 6-23.
- McPartland, J., & Klin, A. (2006). Asperger's syndrome. *Adolescent medicine clinics*, 17(3), 771-88.
- Mercer-White, R. (2012). *Asperger syndrome in the middle and high school classroom: special interest areas and strength-based instruction*. New York University.

- Millward, C., Powell, S., Messer, D., & Jordan, R. (2000). Recall for self and other in autism: Children's memory for events experienced by themselves and their peers. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(1), 15-28.
- Miles, M.B. & Huberman, M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2e éd.). Bruxelles : De Boeck Université (1^{re} éd. 1994).
- Milton, D.E. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887.
- Ministère de l'Éducation Nationale (2013). LOI n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. Paris : Ministère de l'Éducation Nationale.
- Ministère de l'Éducation Nationale (2014). *Rentrée scolaire 2014-2015*. Document téléaccessible à l'adresse <<http://www.education.gouv.fr/cid81791/rentree-scolaire-2014-2015.html>>. Consulté le 4 août 2016.
- Ministère de l'Éducation Nationale (2017). *Scolarisation des élèves en situation de handicap. Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires*. Document téléaccessible à l'adresse <http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511>. Consulté le 3 septembre 2017.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur (2017). *Politique de la réussite éducative. Le plaisir d'apprendre, la chance de réussir*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2017). 4^{ème} plan autisme : la méthode. Site

téléaccessible à l'adresse <<http://handicap.gouv.fr/focus/l-autisme/4eme-plan-autisme/article/4eme-plan-autisme-la-methode>>. Consulté le 30 septembre 2017.

- Mitchell, W., & Beresford, B. (2014). Young people with high-functioning autism and Asperger's syndrome planning for and anticipating the move to college: what supports a positive transition?. *British Journal of Special Education*, 41(2), 151-171.
- Montminy, K. (2015). *La signature par les parents du plan d'intervention en milieu scolaire*. Montréal, QC : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Bullying among children with autism and the influence of comorbidity with ADHD: A population-based study. *Ambulatory Pediatrics*, 7(3), 253-257.
- Moore, C. (2007). Speaking as a parent: Thoughts about educational inclusion for autistic children. *Included or excluded*, 34-41.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence: diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Bruxelles : Editions Mardaga.
- Myles, B. S., & Hubbard, A. (2005). The Cycle of Tantrums, Rage, and Meltdowns in Children and Youth with Asperger Syndrome, High-Functioning Autism, and Related Disabilities. In *CDROM ISEC 2005 Inclusive and Supportive Education Congress*. [Online at <http://www.inclusive.co.uk>]. Accessed (Vol. 10, No. 09, p. 05).
- Ninacs, W. (1995). Empowerment et service social: approches et enjeux. *Service social*, 44(1), 69-93.

- OCDE, (2010). *Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers. A synthesis of findings across OECD countries. Organisation for Economic Co-operation and Development*. Paris : OCDE.
- Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Solomon, O., & Sirota, K. G. (2001). Inclusion as social practice: Views of children with autism. *Social Development*, 10(3), 399-419.
- Odom, S. L. (2000). Preschool Inclusion : What We Know and Where We Go From Here. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(1), 20-27.
- Office des personnes handicapées du Québec (1984). *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*. Québec : Direction générale des publications gouvernementales du ministère des Communications.
- Office des personnes handicapées du Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville : OPHQ, 84 p.
- Office des personnes handicapées du Québec (2015). *Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux visant à favoriser la mise en œuvre de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville : OPHQ, 27 p.
- Office des personnes handicapées du Québec (2017). Politique A part entière. Site téléaccessible à l'adresse <<https://m.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/politique-a-part-entiere.html>>. Consulté le 2 octobre 2017.
- O'Hagan, S., & Hebron, J. (2017). Perceptions of friendship among adolescents with autism spectrum conditions in a mainstream high school resource provision. *European Journal of Special Needs Education*, 32(3), 314-328.
- O'Nions, E., Sebastian, C. L., McCrory, E., Chantiluke, K., Happé, F., & Viding, E. (2014). Neural bases of Theory of Mind in children with autism spectrum disorders and children with conduct problems and callous-unemotional traits.

Developmental science, 17(5), 786-796.

Orchard, V. (2013). The "rendez-vous manqués" of Francophone and Anglophone Disability Studies: the case of autism in cross-cultural context. *Synergies Royaume-Uni et Irlande*, 6, 53-73.

Organisation mondiale de la Santé (1999). *CIM-10. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. 10^e révision*. Genève : OMS.

Organisation Mondiale de la Santé (2001). *La santé mentale : renforcer notre action*. Site téléaccessible à l'adresse <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/>>. Consulté le 13 mars 2017.

Organisation mondiale de la santé (2001). *Rapport sur la santé dans le monde 2001. Santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*. Genève : OMS.

Organisation mondiale de la santé (2006). *Dans quelle mesure, selon les bases factuelles disponibles, l'autonomisation améliore-t-elle la santé ?* Document téléaccessible à l'adresse <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/76479/E92919.pdf?ua=1>. Consulté le 17 mars 2017.

Organisation mondiale de la santé (s.d.). *Autism spectrum disorders*. Site téléaccessible à l'adresse <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/>>. Consulté le 8 août 2017.

Organisation des Nations Unies (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant*. New York : Nations Unies.

Organisation des Nations Unies, (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York, NY: Organisation des Nations Unies.

- Ortega, F (2009) The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *Biosciences 4*, 425-445.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2011). School factors associated with mainstream progress in secondary education for included pupils with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1253-1263.
- Pache-Hébert, C. (2015). *Le comité des élèves au primaire: état des connaissances, attentes et difficultés*. Thèse de doctorat en éducation, Université de Sherbrooke, Québec.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3^e éd.). Paris : Armand Colin.
- Parsons, S., Guldborg, K., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A. & Balfe, T. (2011). International review of the evidence on best practice in educational provision for children on the autism spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 26(1), 47-63.
- Peillon, V., Pau-Langevin, G., & Carlotti, M.-A (2013). *Accompagnement des élèves en situation de handicap : la reconnaissance d'un vrai métier*. Conférence de presse du 22 août 2013. Document téléaccessible à l'adresse <http://cache.media.education.gouv.fr/file/08_Aout/15/7/Accompagnement_des_eleves_en_situation_de_handicap_la_reconnaissance_d_un_vrai_metier_266157.pdf>. Consulté le 2 septembre 2017.
- Pelchat, D. & Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble: le PRIFAM: programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal, Québec : Chenelière/McGraw-Hill.
- Pellicano, E. (2017). *Ethics and Participation in Autism Research*. Communication orale présentée au Summer Institute de l'IMFAR, San Francisco, CA, le 27 juillet.

- Petersen, C. (2014). *L'inclusion scolaire*. Document téléaccessible à l'adresse <http://www.circ-ienash67.ac-strasbourg.fr/oldsite/file/corinne/Linclusion_scolaire.pdf>. Consulté le 15 mars 2016.
- Petrina, N., Carter, M., & Stephenson, J. (2014). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 111-126.
- Philip, C. (2008). Parents d'enfants avec autisme. In B. Rogé, C. Barthélémy & G. Magerotte (Eds.), *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes* (pp. 193-211). Paris : Dunod.
- Philip, C. (2014). Interview de Christine Philip sur la scolarisation des enfants autistes. Site téléaccessible à l'adresse < <https://www.youtube.com/watch?v=-KtS5f4zLko>>. Consulté le 15 juin 2016.
- Piers, E.V., & Harris, D.B. (1960). Age and other correlates of self-concept in children. *Journal of Educational Psychology*, 55, 91-95.
- Poirier, N., & Cappe, É. (2016). Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bulletin de psychologie*, (4), 267-278.
- Poirier, N., & Forget, J. (1998). Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger: similitudes et différences. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 130-148.
- Poirier, N., Paquet, A., Giroux, N., & Forget, J. (2005). L'inclusion scolaire des enfants autistes. *Revue de psychoéducation*, 34(2), 265-286.
- Poon, K. K., Soon, S., Wong, M. E., Kaur, S., Khaw, J., Ng, Z., & Tan, C. S. (2014). What is school like? Perspectives of Singaporean youth with high-functioning

autism spectrum disorders. *International Journal of Inclusive Education*, 18(10), 1069-1081.

Pourre, F., Aubert, E., Andanson, J., & Raynaud, J. P. (2012). Le syndrome d'Asperger dans les œuvres de fiction actuelles. *L'Encéphale*, 38(6), 460-466.

Powell, S. & Jordan, R. (1992). Using photographs to develop autobiographical memory in children with autism. In G. Lowden, & P. Shattock, (Eds). *Living with autism: the individual, the family and the professional* (p. 79-88). Actes de congrès du congrès tenu au collège St Hild & St Bede, Université de Durham, Avril 13-15. Sunderland: Université de Sunderland.

Pratt, M. B. (1995). *S/he*. Ann Arbor, MI: Firebrand Books.

Preece, D. (2002) Consultation with children with autistic spectrum disorders about their experience of short-term residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), 97-104.

Preece, D., & Jordan, R. (2010). Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 10-20.

Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale: deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle: une recension des écrits*. Montréal : Université du Québec à Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales.

Proulx, R., Gagnier, J.-P., & J. Guay (2006). Empowerment des personnes présentant une déficience intellectuelle : concepts et enjeux. In H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewick, J.-R. Poulin & J.-J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives (Tome 1 – Représentations, diversité, partenariat et qualité*, p. 43-52). Québec : Presses Inter universitaires.

- Provalis Research (s.d.). *QDA Miner. Logiciel d'analyse qualitative des données. Manuel de l'utilisateur*. Document téléaccessible à l'adresse <<http://provalisresearch.com/Documents/QDAMiner3f.pdf>>. Consulté le 17 juin 2016.
- Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The “not guilty verdict” Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism, 13*(3), 265-283.
- Quintin, J.-J. (2013). *Analyse de données qualitatives : Outils de production de données qualitatives et méthodes d'analyse*. Support de cours, Master en Sciences de l'éducation, Revue des étudiants-chercheurs (REC). Lyon : Université Lumière Lyon 2.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Studies in empowerment: Steps toward understanding and action*, 1-8.
- Rappaport, J., (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology, 15*, 121-148.
- Raskind, M. H., Margalit, M., & Higgins, E. L. (2006). “My LD”: children's voices on the internet. *Learning Disability Quarterly, 29*(4), 253-268.
- Reid, B. (2007) *Moving On Up? Negotiating the Transition to Adulthood for Young People with Autism*. London: National Autistic Society.
- Rickel, A. U. (1987). The 1965 Swampscott Conference and future topics for community psychology. *American Journal of Community Psychology, 15*(5), 511-513.
- Ringland, K. E., Wolf, C. T., Faucett, H., Dombrowski, L., & Hayes, G. R. (2016, May). Will I always be not social?: Re-Conceptualizing Sociality in the Context

of a Minecraft Community for Autism. *In Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (p. 1256-1269). San Jose, CA: CHI 2016 (du 7 au 12 mai 2016).

Rodriguez-Diaz, J. (2015). « Inclusion scolaire, vrai ou faux-amis ? » Vers une scolarisation capacitante des enfants en situation de handicap. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 8-14.

Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York, NY: Basic Books.

Ruel, M. P. (2014). *Les perceptions des enseignants de classe ordinaire quant à l'intégration d'un élève présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal, Montréal.

Safont-Mottay, C., Oubrayrie-Roussel, N., & Augé, C. (2004). *Autonomie à l'adolescence: liens avec les pratiques parentales et les relations avec les pairs*. Communication présentée au XXIX Symposium de L'Association de Psychologie Scientifique de Langue Française : « Adolescences d'aujourd'hui », Caen, septembre.

Saggers, B. (2015). Student perceptions: Improving the educational experiences of high school students on the autism spectrum. *Improving Schools*, 1-11.

Saggers, B., Hwang, Y. S., & Mercer, K. L. (2011). Your voice counts: Listening to the voice of high school students with autism spectrum disorder. *Australasian Journal of Special Education*, 35(02), 173-190.

Saïas, T. (2009_a). Cadre et concepts-clés de la psychologie communautaire. *Pratiques psychologiques*, 15(1), 7-16.

Saïas, T. (2009_b). *Déterminants relationnels de la santé mentale périnatale: Approche psychosociale*. Thèse de doctorat en psychologie sociale, Université Rennes 2, Rennes.

- Saalasti, S., Lepistö, T., Toppila, E., Kujala, T., Laakso, M., Nieminen-von Wendt, T. & Jansson-Verkasalo, E. (2008). Language abilities of children with Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(8), 1574-1580.
- Savoie-Zajc, L. (2004). La recherche qualitative/interprétative en éducation. In T. Karsenti, & L. Savoie-Zajc, (dir.), *La recherche en éducation : étapes et approches* (p.123-150). Sherbrooke : CRP.
- Savoie-Zajc, L. (2010). L'entrevue semi-dirigée. In B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (p. 337-360) (5e éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec (1re éd. 1982).
- Savoie-Zajc, L. & Karsenti, T. (2011). La méthodologie. In T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (dir.), *La recherche en éducation : étapes et approches* (p. 111-122). Saint-Laurent : ERPI (1re éd. 2000).
- Saïas, T. (2009). Cadre et concepts-clés de la psychologie communautaire. *Pratiques psychologiques*, 15(1), 7-16.
- Schovanec, J. (2017). *Rapport présenté à la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion sur le devenir professionnel des personnes autistes*. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé.
- Shankand, R., Saïas, T., & Friboulet, D. (2009). De la prévention à la promotion de la santé : intérêt de l'approche communautaire. *Pratiques psychologiques*, 15(1), 65-76.
- Shepherd, J. (2015). 'Interrupted Interviews': listening to young people with autism in transition to college. *Exchanges: the Warwick Research Journal*, 2(2), 249-262.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence,

comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.

Singer, J. (1999) 'Why can't you be normal for once in your life?' From a 'problem with no name' to the emergence of a new category of difference. *Disability Discourse*, 59-70.

Sirota, R. (Éd.). (2006). *Éléments pour une sociologie de l'enfance*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Smith, P. K. (2004). Bullying: recent developments. *Child and adolescent mental health*, 9(3), 98-103.

Smith, J. A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: theory, method and research*. London: Sage.

Sofronoff, K., Dark, E., & Stone, V. (2011). Social vulnerability and bullying in children with Asperger syndrome. *Autism*, 15(3), 355-372.

Soulieres, I., Zeffiro, T. A., Girard, M. L., & Mottron, L. (2011). Enhanced mental image mapping in autism. *Neuropsychologia*, 49(5), 848-857.

Southall, C., & Campbell, J. M. (2015). What does research say about social perspective-taking interventions for students with HFASD?. *Exceptional children*, 81(2), 194-208.

Speraw, S. (2009). "Talk to Me - I'm Human": The Story of a Girl, Her Personhood, and the Failures of Health Care. *Qualitative Health Research*, 19(6), 732-743.

Starr, E. M., & J. B. Foy. (2012). "In Parents' Voices: The Education of Children with Autism Spectrum Disorders." *Remedial and Special Education* 33(4), 207-216.

van Steensel, F. J., Bögels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children

and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis. *Clinical child and family psychology review*, 14(3), 302.

Statistique Canada (2008). *Échantillonnage non probabiliste*. Site téléaccessible à l'adresse <http://www.statcan.gc.ca/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>>. Consulté le 14 avril 2016.

Sterzing, P. R., Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Wagner, M., & Cooper, B. P. (2012). Bullying involvement and autism spectrum disorders: prevalence and correlates of bullying involvement among adolescents with an autism spectrum disorder. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 166(11), 1058-1064.

Stewart, M. E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R., & O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review. *Autism*, 10, 103-116.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research : Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

Swedo, S. E., Baird, G., Cook, E. H., Happé, F. G., Harris, J. C., Kaufmann, W. E., ... & Spence, S. J. (2012). Commentary from the DSM-5 workgroup on neurodevelopmental disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(4), 347-349.

Tessier, S. (2004). *Santé publique et santé communautaire*. Paris : Maloine.

Thibeault, E.-N. (2010). *À propos de la méthodologie des entretiens de groupe focalisés*. Document téléaccessible à l'adresse <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article58>>. Consulté le 8 janvier 2015.

Thomazet, S. (2009). From Integration to Inclusive Education: Does Changing the Terms Improve Practice? *International Journal of Inclusive Education*, 13(6), 553-563.

- Tippett, J. (2004). The Educational Experiences of Students with Asperger Syndrome. *Kairaranga*, 5(2), 12-18.
- Tobias, A. (2009). Supporting students with autistic spectrum disorder (ASD) at secondary school: a parent and student perspective. *Educational Psychology in Practice*, 25(2), 151-165.
- Tönnies, F. (1922). *Communauté et Société. Catégories Fondamentales de la Sociologie Pure*. Paris : Presses universitaires de France.
- Toor, N., Hanley, T., & Hebron, J. (2016). The Facilitators, Obstacles and Needs of Individuals With Autism Spectrum Conditions Accessing Further and Higher Education: A Systematic Review. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 26(2), 166-190.
- Topping, K. (2011). Primary–secondary transition: Differences between teachers’ and children’s perceptions. *Improving Schools*, 14(3), 268-285.
- Touraine, A. (1978). *La voix et le regard*. Paris : Seuil.
- Tremblay, G., & Tellier, C. (2006). *L’échelle « Évaluation du niveau de participation sociale »*. *Manuel de l'utilisateur*. Joliette : CRDI La Myriade, Service conseil à l’évaluation, aux communications et à la recherche.
- Trickett, E. J., Watts, R., & Birman, D. (1993). Human diversity and community psychology: Still hazy after all these years. *Journal of Community Psychology*, 21(4), 264-279.
- Trottier, G., Srivastava, L., & Walker, C. D. (1999). Etiology of infantile autism: a review of recent advances in genetic and neurobiological research. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 24(2), 103.
- Trudel, L., Simard, C., & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? *Recherches qualitatives*, 38-45.

- Tsai, L. Y. (1992). Diagnostic issues in high-functioning autism. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds), *High-functioning individuals with autism* (p. 11-40). New York, NY: Springer US.
- Valkenborg, J., & Vermeulen, P. (2013). *Comprendre les personnes autistes de haut niveau : Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique*. Paris : Dunod.
- Van der Maren, J.-M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Van der Maren, J.M. (2004). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e éd.). Montréal/Bruxelles : Presses de l'Université de Montréal et de Boeck (1re éd. 1995).
- Vasil, L., & Molloy, H. (2004). *Asperger syndrome, adolescence, and identity: looking beyond the label*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wainscot, J. J., Naylor, P., Sutcliffe, P., Tantam, D., & Williams, J. V. (2008). Relationships with peers and use of the school environment of mainstream secondary school pupils with Asperger Syndrome (High-Functioning Autism): A case-control study. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 8(1), 25-38.
- Whitaker, P. (2006). Why is it all so difficult? Sharing the diagnosis with the young person. In D. Murray (Ed.), *Coming out Asperger: Diagnosis, disclosure, and self confidence*. London: Kingsley.
- Williams, D., Botting, N., & Boucher, J. (2008). Language in autism and specific language impairment: Where are the links?. *Psychological bulletin*, 134(6), 944.
- Williams, J., & Hanke, D. (2007). 'Do you know what sort of school I want?': optimum features of school provision for pupils with autistic spectrum disorder.

Good Autism Practice (GAP), 8(2), 51-63.

- Williams, D. M., & Happé, F. (2010). Recognising 'social' and 'non-social' emotions in self and others: A study of autism. *Autism*, 14(4), 285-304.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*, 11(1), 115-129.
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV?. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 768-773.
- Winter, S. (1999). *Inclusion model: a program for all children*. Olney, MD: Association for Childhood Education International.
- Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1988). *PASSING: programme d'analyse des systèmes de services, application des buts de la valorisation des rôles sociaux: une méthode pour évaluer la qualité des services humains selon le principe de la valorisation des rôles sociaux: manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux*. Toronto : Communications Opell.
- Young, T. K. (2005). *Population health: concepts and methods*. New York, NY: Oxford University Press.
- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., & Blumberg, S. J. (2015). *Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey*. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.
- Zeedyk, M. S., Gallacher, J., Henderson, M., Hope, G., Husband, B., & Lindsay, K. (2003). Negotiating the transition from primary to secondary school: Perceptions of pupils, parents and teachers. *School Psychology International*, 24(1), 67-79.

CURRICULUM VITÆ

MORGANE AUBINEAU



07-50-22-00-15



morgane.aubineau@gmail.com

Site internet : https://www.researchgate.net/profile/Morgane_Aubineau2

SITUATION ACTUELLE

Docteur en *Psychopathologie neurodéveloppementale* (Université de Toulouse)

Attachée Temporaire d'Enseignement et de Recherche – Section Neurosciences

CURSUS UNIVERSITAIRE

2017-2018 Diplôme Interuniversitaire « *Morphologie et imagerie du système nerveux* » à la Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie (Paris VI)

2014-2017

Doctorat de *Psychopathologie neurodéveloppementale* à l'**Université de Toulouse**
Centre d'Études et de Recherche en Psychopathologie et Santé – EA 7411

Titre de la thèse :

*Vécu de **l'inclusion scolaire au secondaire des élèves ayant un TSA** : regards croisés des adolescents et de leurs parents, en France et au Québec.*

Codirection : T. Blicharska, ép. Strayer, PhD, Maître de Conférence HDR (Université de Toulouse, France) et Pr. J.-C. Kalubi (Université de Sherbrooke, Québec)

2013-2014 Diplôme Universitaire « *Sciences neuropsychologiques* » à l'**Université Bordeaux II** Victor Segalen (Major de promotion, mention TB)

Titre du mémoire :

*Étude de cas clinique : Impacts fonctionnels des troubles du sommeil sur **la qualité de vie d'un jeune adulte présentant un trouble du déficit de l'attention sans hyperactivité.***

2011-2013 Doctorat de psychoéducation à l'**Université du Québec à Trois-Rivières** :
4 trimestres validés

2010-2011 1^{ère} année du Diplôme Interuniversitaire « *Autismes* » (Universités Toulouse III,

Montpellier I et Bordeaux II)

- 2009-2010 Master 2 Recherche « *Neuropsychologie* » à l'**Université** Toulouse III Paul Sabatier (mention B) - Unité Mixte de Recherche 825 « Imagerie cérébrale et handicaps neurologiques » (INSERM/Toulouse III)
Titre du mémoire : *Dyslexies développementales : Effets d'une rééducation intensive et spécifique sur les performances en lecture des enfants dyslexiques.*
Direction : J.-F. Démonet, Pr, MD, PH, neurologue
- 2008-2009 Master 1 « *Biosanté* » à l'**Université** Toulouse III Paul Sabatier (mention AB)
Unité Mixte de Recherche 825 « Imagerie cérébrale et handicaps neurologiques » (INSERM/Toulouse III)
Titre du mémoire : *Dyslexies développementales et performances en lecture d'enfants dyslexiques en fin de primaire.*
Direction : J.-F. Démonet, Pr, MD, PH, neurologue
- 2005-2008 Licence « *Sciences et Vie de la Santé* » à l'**Université** Bordeaux II Victor Segalen

ENSEIGNEMENTS ET AUTRES FONCTIONS UNIVERSITAIRES

- 2017-2018 Poste d'Attachée Temporaire d'Enseignement et de Recherche – Section Neurosciences
- PY4X805V – Analyses statistiques et Analyse des contenus – approfondissement (Master 1)
- PY0G604V – Cerveau, hormones et santé (Licence 3)
- PY00503V – Neuropsychologie (Licence 3)
- PY00202V – Introduction à la psychophysiologie (Licence 1)
- 2016-2017 PY00202V – Introduction à la psychophysiologie (Licence 1)
Cinq séances travaux dirigés (2h) pour quatre groupes (total : 40h)
Contenu : Ethologie humaine ; Physiologie sexuelle ; Développement cérébral ; Génétique

PUBLICATIONS

Aubineau, M., Blicharska, T. & Kalubi, J.-C. (2017). Perception de soi et des relations d'amitié des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme intégrés au secondaire ordinaire. Regards d'élèves, en France et au Québec. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. DOI : 10.1016/j.neurenf.2017.09.007.

Aubineau, M., Blicharska, T. & Kalubi, J.-C. (2017). "We're different, OK, but different HOW? That's

what people need to know”. Views of Francophone students with autistic spectrum conditions in mainstream high schools. *School Mental Health*. Article en préparation.

Aubineau, M., Blicharska, T. & Kalubi, J.-C. (2017). Adolescents with ASD: Parental support, school support & psychosocial adaptation. A France – Quebec comparison. *American Journal of Community Psychology*. Article en préparation.

Aubineau, M., Blicharska, T. & Kalubi, J.-C. (2017). Représentation de soi et des relations amicales d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme au secondaire : Une étude France-Québec. **Abstract soumis pour l'appel à publication suite à la participation au colloque IIS4 (Suisse, 2017).**

COMMUNICATIONS ORALES

16 novembre 2017 **Organisation d'une Journée d'étude** franco-québécoise « *Troubles du spectre de l'autisme à l'adolescence : quels défis pour l'inclusion ?* » (Toulouse, France)
Site de la journée : <http://blogs.univ-tlse2.fr/inclusionontsa/> (vidéos accessibles)

4-5 avril 2017 4^e colloque international « *De l'intégration à l'inclusion scolaire : Une école inclusive pour une société équitable* » (St-Maurice, Suisse)
Titre : Perception de soi et représentation des relations amicales des adolescents **présentant un trouble du spectre de l'autisme au secondaire. Une** étude comparée entre la France et le Québec.

22-24 mars 2017 42^e congrès de l'Institut TA « *Troubles d'apprentissage et défis dans le monde d'aujourd'hui* » (Montréal, Canada)
Titre : **Stratégies d'inclusion scolaire des élèves présentant un trouble du spectre autistique au secondaire.**

DIFFUSION DES SAVOIRS

Septembre 2016 Présentation de la thèse lors de *La Nuit européenne des chercheurs - 10^{ème} édition* - École des Docteurs Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées.
Ateliers : « Bouche-à-oreille » et « Speed-searching »

Septembre 2015 Présentation de la thèse lors de *La Nuit européenne des chercheurs - 10^{ème} édition* - École des Docteurs Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées.
Atelier : « Speed-searching »

Avril 2015 Finale régionale de *Ma thèse en 180 secondes* – CPU/CNRS, École des Docteurs Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées.

BOURSES

-
- 2016-2017 Bourse Soutien à la Mobilité Internationale des Doctorants
Montant de 600 € pour le congrès de Montréal (mars 2017)
- 2015-2016 Bourse Aide à la Mobilité Internationale des Doctorants
Montant de 1211 € pour la collecte de données au Québec (mars à mai 2016)
- 2012-2013 Programme de soutien financier à la recherche du CRDITED MCQ – IU
Montant de 5000 \$ CAD
- 2011-2013 Bourse Aurèle et Suzanne Daoust (années 2011-2012 et 2012-2013)
Montant de 1000 \$ CAD par année - Volet « Etudes supérieures » pour les chefs des Scouts du Montréal Métropolitain

ANNEXES

Note : Les annexes ne sont pas présentées dans ce manuscrit mais regroupées dans le volume « **Annexes** », joint à ce document.