

Inclusion scolaire des adolescents présentant une condition du spectre autistique et prise en compte de leur point de vue : un état des lieux

M. AUBINEAU

Chercheur indépendant, chercheur associé au Centre d'études et de recherche en psychopathologie et psychologie de la santé (Université de Toulouse, France).
Email : morgane.aubineau@protonmail.com

RÉSUMÉ : Inclusion scolaire des adolescents présentant une condition du spectre autistique et prise en compte de leur point de vue : un état des lieux

De fait de leur fonctionnement socio-émotionnel, sensoriel et cognitif atypique, de nombreux élèves présentant une condition du spectre autistique rencontrent un certain nombre de défis au sein des établissements scolaires secondaires. Cet article dresse une synthèse des résultats de 25 études ayant donné la parole à ces adolescents concernant leur vécu de l'inclusion, autour de quatre thématiques : expériences de vie scolaire ; support et services ; relations amicales ; construction identitaire.

Mots clés : *Condition du spectre autistique – Inclusion scolaire – Adolescence – Point de vue de l'élève – Enseignement secondaire en milieu ordinaire.*

SUMMARY: xxxxx

Owing to their unusual socio-emotional, sensory and cognitive functioning, autistic students frequently face some challenges in mainstream secondary education. This article summarises the results of 25 studies which gave a voice to these teenagers regarding their school inclusion. Four main themes are presented: (1) daily school experiences; (2) support and services inside the school; (3) friendship and peer relationships and (4) identity (autistic) formation.

Key words: *Autistic spectrum condition – School inclusion – Adolescence – Student's perspective – Mainstream secondary education.*

RESUMEN: xxxxx

xxxx

Palabras clave: xxx

Pour citer cet article : AUBINEAU, M. (2019). Inclusion scolaire des adolescents présentant une condition du spectre autistique et prise en compte de leur point de vue : un état des lieux. *A.N.A.E.*, 162, 000-000.

VUE D'ENSEMBLE

Les adolescents présentant une condition du spectre autistique 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. Cet article 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 CSA sur la construction identitaire.

Revue de la littérature depuis 2000

Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre du travail doctoral de l'auteur (Aubineau, 2017), afin de mener notre recherche au mieux, tant sur le plan conceptuel que méthodologique. Elle se centre sur le point de vue des adolescents ayant une condition du spectre autistique (CSA) sans déficience intellectuelle (CSA 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	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	Ayant une suspicion de TSA non confirmée Fréquentant une classe spéciale en établissement ordinaire ou spécialisé Étant scolarisés à domicile
Méthodologie	Impliquant au moins un entretien (dirigé, semi-dirigé, non dirigé) ou focus group avec les adolescents	Méthodologie de recherche quantitative uniquement
Type d'études	Étude citant des données primaires, publiée dans une revue à comité de lecture Étude qualitative	Article théorique, rapport de recherche, chapitre de livre, thèse et mémoire, littérature grise
Focus de la recherche	Interrogeant l'adolescent sur une (ou plusieurs) thématiques suivantes : • 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	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	Pas de restriction concernant le pays Publication en anglais ou en français Publication entre 2000 et 2017	Étude publiée avant 2000

* Lors de la recension des écrits, le terme de TSA (et son équivalent anglophone ASD pour Autism Spectrum Disorder) a été utilisé car il correspond au terme en usage dans le DSM-V et reste celui majoritairement employé en recherche.

Pour la suite de cet article, nous emploierons l'expression condition du spectre autistique (ou CSA) plutôt que trouble du spectre autistique (ou TSA). Nous privilégierons également l'emploi d'expressions telles que personne autiste ou étudiant CSA. Souvent préféré par les personnes autistes elles-mêmes, ce choix met l'accent sur l'autisme comme condition faisant partie de l'identité plutôt que comme trouble à traiter (Kenny *et al.*, 2016). Il s'inscrit en cohérence avec le positionnement épistémologique adopté par l'auteur dans sa thèse « Une perspective capacitante qui vise à soutenir l'*empowerment* et la participation sociale des adolescents ayant un CSA au sein de leurs communautés » (Aubineau, 2017, p. 132), en adoptant une posture résolument non déficitaire du spectre autistique, abordé sous le paradigme de la neurodiversité (Barnes & McCabe, 2012 ; Cascio, 2012 ; Fenton & Krahn, 2009 ; Jaarsma & Welin, 2012).

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 autistes. Les principales caractéristiques de ces études sont présentées ci-dessous.

Provenance

Seize proviennent du Royaume-Uni, sept 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) incluaient 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 CSA sans restriction.

Sur les 25 études, le nombre d'adolescents autistes (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).

Méthodologie utilisée

Sur les 25 études, 23 ont réalisé des entretiens semi-structurés. Parmi elles, 6 ont utilisé des supports pour faciliter l'échange avec les participants, dont la structuration visuelle (Dann, 2011 ; Harrington, Foster, Rodger & Ashburner, 2014), 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).

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.

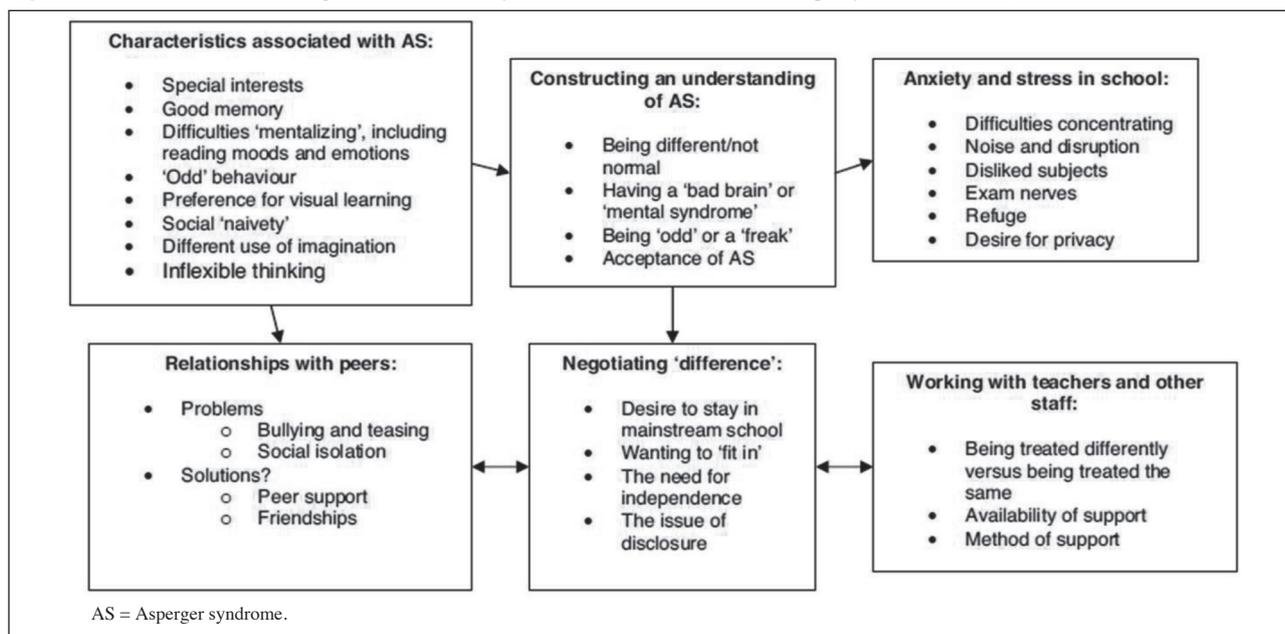
En préambule, notons que l'étude de Humphrey et Lewis (2008a) peut être considérée comme une étude de référence concernant la prise en compte du point de vue des adolescents ayant un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau sur leur inclusion scolaire au secondaire. Intitulée *Make me normal*, cette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

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 CSA au secondaire, qu'il s'agisse des défis rencontrés ou des stratégies mises en place.

Considérations environnementales

L'environnement scolaire au secondaire est décrit par la plupart des jeunes autistes comme un espace pouvant s'avérer particulièrement stressant et anxiogène (Hill, 2014 ; Humphrey & Lewis, 2008a ; Saggers, 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 primaires, les établissements scolaires secondaires sont généralement de grands espaces, bruyants et agités, dans lesquels les adolescents autistes 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 différente pour les élèves CSA mais qu'elle nécessite d'anticiper

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

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 (Saggers *et al.*, 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 (Saggers, 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 élèves autistes (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 ; Saggers, 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 (2008b), 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 autistes manquent généralement d'intuition (Carrington & Graham, 2001 ; Dann, 2011).

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 autistes, cette période correspond souvent à une prise de conscience accrue de leurs différences et notamment de leurs déficits sociaux (Carrington & Graham, 2001 ; Humphrey & Lewis, 2008a ; Humphrey & Symes, 2010 ; Saggers, 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 CSA, 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 autistes 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 ; Sagers *et al.*, 2011) ou les facteurs sociaux, notamment les risques d'intimidation (Carrington & Graham, 2001 ; Humphrey & Symes, 2010 ; Sagers, 2015) et le désir de vouloir s'intégrer (Poon *et al.*, 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.

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 objectif 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 CSA, 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 ; Sagers *et al.*, 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, Sagers, Hwang & Mercer (2015) rapportent que pour plusieurs jeunes « socialiser signifie converser » (p. 12). Or, cela représente pour une majorité d'adolescents CSA 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 (Sagers *et al.*, 2015) et d'autres le font par goût de la solitude (Hill, 2014).

Sagers (2015) et Humphrey et Symes (2010) soulignent que les adolescents autistes 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 ; Sagers *et al.*, 2011). Enfin, Sagers, Hwang et Mercer (2011) reprennent un constat régulièrement retrouvé dans la littérature concernant les jeunes CSA : 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.

L'amitié : une expérience normative à l'adolescence

Afin d'étudier l'expérience de l'amitié chez les adolescents autistes, 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 proximité¹ (p. 112).

L'entrée dans l'adolescence coïncide avec un désir accru des jeunes ayant un CSA 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 autistes s'avère être indispensable pour comprendre leur vécu de l'inclusion au secondaire, et ce pour trois raisons principales :

- l'amitié est considérée comme une expérience normative à l'adolescence (Bagwell, Kochel & Schmidt, 2015,

¹ Traduction française libre.

p. 100) et a un impact majeur dans la construction identitaire (MacLeod, Lewis & Robertson, 2013) ;
 - les CSA 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, 2008a,b ; O'Hagan & Hebron, 2017) ;
 - 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 autistes présentent généralement un réseau d'amis plus limité que leurs pairs typiques (Connor, 2000 ; Howard *et al.*, 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 *et al.*, 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 une condition du spectre autistique plus particulièrement (Carrington, Templeton & Papinczak, 2003). Carrington *et al.* (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), Saggars (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 CSA 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 *et al.*, 2015 ; Bauminger & Kasari, 2000 cité par Humphrey & Lewis, 2008a ; Ochs, Kremer-Sadlik, Solomon & Sirota, 2001).

Notons que malgré ces difficultés, les adolescents 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 petit groupe, 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 autistes. 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, tels 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 CSA. 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 autistes 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 accep-

tés 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 Construction identitaire et identité autistique.

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 autistes (Hill, 2014 ; Jindal-Snape, Douglas, Topping, Kerr & Smith, 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.

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 ; Sagggers, 2015 ; Sagggers *et al.*, 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 (Sagggers *et al.*, 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 CSA, apparaît également comme un aspect valorisé par les adolescents (Sagggers, 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 (Sagggers *et al.*, 2011). Selon Sagggers (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 for-

mation et de connaissance des enseignants concernant les CSA. 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 ; Sagggers, 2015).

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 (Sagggers *et al.*, 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 élèves CSA au secondaire. Hill (2014) et Connor (2000) soulignent la préférence de nombreux adolescents autistes 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 ; Waincot *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 Sagggers, Hwang et 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 ses collègues (2014).

Citée en parallèle de la charge de travail, l'écriture manuelle apparaît comme un frein aux performances scolaires (Connor, 2000 ; Sagggers, 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 (Sagggers *et al.*, 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 CSA 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 Robertson (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 élèves CSA 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.

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 *et al.*, 2006) et deux concernant le passage vers l'éducation supérieure (Dixon & Tanner, 2013 ; Mitchell & Beresford, 2014).

Pour les adolescents CSA 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 autistes, généralement 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 CSA 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 CSA. Elle montre que les jeunes bénéficient autant des deux types de soutien et pose la question de l'intérêt des ressources spécialisées en CSA. 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 CSA et disposait du support nécessaire pour le soutenir dans son inclusion. Dann (2011) conclut 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 CSA.

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 Fudge Schormans (2008), ils sont un peu la voix adulte qui manque parfois à leur enfant. À l'inverse, les perceptions du personnel scolaire concernant le bien-être de l'élève CSA 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 CSA 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 utile 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 différentes, 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.

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'appropriant à résider sur le campus. Concernant la préparation au changement, les participants témoignent de leurs 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 « coachs » 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 *et al.*, 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 autistes, 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 *et al.*, 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 & 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.

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 CSA.

L'étude de Tobias (2009) avait pour objectif d'examiner les attitudes de dix adolescents CSA (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, 2008b) ; 5) de solides connaissances du personnel concernant les CSA 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, 2008b ; Sagers, 2015 ; Sagers *et al.*, 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 :

- puissent être soutenus dans le développement de leur confiance en soi et de leur conscience de soi ;
- 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 ;

- développent leurs capacités d'organisation pour améliorer la priorisation des tâches et, de ce fait, leur indépendance ;
- 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 Sagers, 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 groupes 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 ; Sagers, 2015 ; Sagers *et al.*, 2011), beaucoup de participants préfèrent être traités comme tout le monde (McLaughlin & Rafferty, 2014 ; Sagers, 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 (Sagers *et al.*, 2011). Pour pallier 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. Pour clore cette section, mentionnons la conclusion de Tobias (2009) qui souligne l'importance pour les jeunes de bien comprendre leur condition de CSA 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).

Construction identitaire et identité autistique

Comme nous venons de le voir, les adolescents autistes évoluent dans un environnement scolaire souvent anxio-gène, 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 CSA. 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 CSA se perçoivent et sont perçus (médiatiquement, socialement, culturellement). L'image véhiculée par les médias influence les représentations que les pairs se font du CSA. 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, Sagers, 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 CSA, tant les enseignants que les pairs. Ils expliquent que le fait de le savoir permet aux pairs d'être beaucoup plus aidants envers eux. L'autisme 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 ; Sagers *et al.*, 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 distancient volontairement. À la différence des adolescents interrogés par McLaughlin et Rafferty (2014), le CSA 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 changés et leur satisfaction face à leur identité autistique, précisant que sans le syndrome d'Asperger, ils ne seraient plus eux (MacLeod *et al.*, 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 *et al.*, 2013).

Investiguer le point de vue de l'adolescent avec CSA

Avant de conclure, 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 CSA. Ne se restreignant pas aux jeunes présentant un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau, ils analysent les particularités propres aux conditions 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.

- Les jeunes ayant un CSA 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.

- 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.

- Les enfants et adolescents CSA 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.

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

- 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).

- 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.

- 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.

- Certains individus CSA 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).

- En raison de leurs intérêts spécifiques, qui peuvent accaparer une grande partie de leur attention (Myles & Hubbard, 2005), les individus autistes 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.

- 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 CSA 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 *et al.*, 2006) ou encore journaux de bord (Fortuna, 2014 ; Humphrey & Lewis, 2008a ; Humphrey & Lewis, 2008b).

CONCLUSION

Cet article a permis de dresser un portrait du vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des adolescents présentant une condition du spectre de l'autisme. Ces 25 études, essentiellement britanniques ou australiennes, ont mis en évidence que l'environnement scolaire apparaît souvent

anxiogène 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'appêtant 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 CSA 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 CSA, 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 CSA ;
- 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.

RÉFÉRENCES

- AUBINEAU, M. (2017). *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*. Unpublished doctoral dissertation, University of Toulouse Jean-Jaurès, Toulouse, France.
- AUBINEAU, M., BLICHARSKA, T. & KALUBI, J.-C. (2018). 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*, 66(2), 90-102.
- AUTISTIC SELF ADVOCACY NETWORK (2011). *Identity-First Language*. Retrieved from October, 1, 2016, from <https://autisticadvocacy.org/about-asan/identity-first-language/>
- BAGWELL, C.L., KOCHEL, K.P. & SCHMIDT, M.E. (2015). Friendship and Happiness in Adolescence. In *Friendship and Happiness* (pp. 99-116). Springer.
- 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. (2008). Theories of the autistic mind. *The Psychologist*, 21(2), 112-116.
- BAUMINGER, N. & KASARI, C. (2000). Loneliness and Friendship in High-Functioning Children with Autism. *Child Development*, 71(2), 447-456.
- BRAUN, V. & CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- BREWING, B.J., RENWICK, R. & FUDGE SCHORMANS, A. (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.
- 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.
- 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.
- CARRINGTON, S. & GRAHAM, L. (2001). Perceptions of school by two teenage boys with Asperger syndrome and their mothers: A qualitative study (English). *Autism (Lond.)*, 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.
- CONNOR, M. (2000). Asperger syndrome (autistic spectrum disorder) and the self-reports of comprehensive school students. *Educational Psychology in Practice*, 16(3), 285-296.
- DANN, R. (2011). Secondary Transition Experiences for Pupils with Autistic Spectrum Conditions (ASCs). *Educational Psychology in Practice*, 27(3), 293-312.
- 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.
- ERIKSON, E.H. (1968). *Identity youth and crisis*. New York: W.W. Norton & Company, Inc.
- FENTON, A. & KRAHN, T. (2009). Autism, neurodiversity and equality beyond the 'normal'. *Journal of Ethics in Mental Health* 2(2), 1-10.
- 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.
- FUENTES, C.T., MOSTOFSKY, S.H. & BASTIAN, A.J. (2009). Children with autism show specific handwriting impairments. *Neurology*, 73(19), 1532-1537.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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 & Child Psychology*, 31(1), 79-89.
- HOWARD, B., COHN, E. & ORSMOND, G.I. (2006). Understanding and negotiating friendships: Perspectives from an adolescent with asperger syndrome (English). *Autism*, 10(6), 619-627.
- HUMPHREY, N. & LEWIS, S. (2008a). 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. (2008b). 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.
- 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.

- 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.
- JONES, A.P. & FREDERICKSON, N. (2010). Multi-Informant Predictors of Social Inclusion for Students with Autism Spectrum Disorders Attending Mainstream School (English). *J. Autism Dev. Disord.*, 40(9), 1094-1103.
- JORDAN, R. (2005) Managing autism and Asperger's Syndrome in current educational provision. *Developmental Neurorehabilitation*, 8, 104-112.
- KENNY, L., HATTERSLEY, C., MOLINS, B., BUCKLEY, C., POVEY, C. & PELLICANO, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- MCLAUGHLIN, S. & RAFFERTY, H. (2014). Me and "it": Seven young people given a diagnosis of Asperger's Syndrome. *Educational and Child Psychology*, 31(1), 63-78.
- 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.
- 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?: Educational Transitions. *British Journal of Special Education*, 41(2), 151-171.
- MOORE, C. (2007). Speaking as a parent: Thoughts about educational inclusion for autistic children. *Included or excluded*, 34-41.
- 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*, 10(9). Retrieved from June, 17, 2016, from <http://www.inclusive.co.uk>.
- 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.
- 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.
- PARSONS, S., GULDBERG, 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- RASKIND, M. H., MARGALIT, M. & HIGGINS, E.L. (2006). "My LD": children's voices on the internet. *Learning Disability Quarterly*, 29(4), 253-268.
- RINGLAND, K.E., WOLF, C.T., FAUCETT, H., DOMBROWSKI, L. & HAYES, G.R. (2016). Will I always be not social?: Re-Conceptualizing Sociality in the Context of a Minecraft Community for Autism. *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 1256-1269. ACM.
- SAGGERS, B. (2015). Student Perceptions: Improving the Educational Experiences of High School Students on the Autism Spectrum. *Improving Schools*, 18(1), 35-45.
- 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(2), 173-190.
- SAALASTI, S., LEPISTÖ, T., TOPPILA, E., KUJALA, T., LAAKSO, M., NIEMINEN-VON WENDT, T. & JANSSEN-VERKASALO, E. (2008). Language abilities of children with Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(8), 1574-1580.
- SMITH, P.K. (2004). Bullying: recent developments. *Child and adolescent mental health*, 9(3), 98-103.
- SOFRONOFF, K., DARK, E. & STONE, V. (2011). Social vulnerability and bullying in children with Asperger syndrome (English). *Autism (Lond.)*, 15(3), 355-372.
- 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.
- TOPPING, K. (2011). Primary-secondary transition: Differences between teachers' and children's perceptions. *Improving Schools*, 14(3), 268-285.
- 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 & 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, 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.

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.

Auteurs	Participants	Méthodologie utilisée et méthode d'analyse	Thèmes principaux
Focus de l'étude : expériences de vie scolaire			
Connor (2000)	Royaume-Uni 16 adolescents avec syndrome d'Asperger (SA) (âge non précisé) et 9 accompagnateurs pour élèves à besoins éducatifs particuliers (BEP).	Entretiens semi-structurés Discussions <i>Analyse de contenu</i>	Limitations concernant les interactions avec les pairs à l'extérieur de la classe (anxiété, manque de confiance). Occupations durant la pause méridienne. Fonctionnement et intérêts des participants. Méthodologie et programme scolaire : - difficulté avec les travaux de groupe & les échanges (bruit, anxiété, concentration) ; - besoin de comprendre l'utilité d'une matière ; - préférence pour le travail individuel.
Carrington & Graham (2001)	Australie 2 adolescents avec SA âgés de 13 ans et leurs mères.	Entretiens semi-structurés (parents et jeunes) <i>Théorisation ancrée</i>	Problèmes associés aux caractéristiques générales du SA et difficultés à interagir avec les pairs. Stress et anxiété : risque accru de dépression. Adolescence : conscience de ne pas être comme les autres : « faux-self ». Concernant l'école : matières appréciées ou non, amitiés, intérêts à exploiter, rôles (positifs ou négatifs) des enseignants.
Hay & Winn (2005)	Australie 9 adolescents avec SA âgés de 13,5 à 15,5 ans, 89 enseignants, 7 enseignants spécialisés et 17 parents.	<i>Focus group</i> <i>Analyse narrative</i>	Nature du SA et son influence sur le comportement et les interactions sociales. Collaboration et relations entre les différents acteurs de l'inclusion. Épuisement et manque de services. Importance de l'assistance des enseignants spécialisés auprès des autres enseignants. Qualité des aménagements scolaires.
Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam & Williams (2008)	Royaume-Uni 30 adolescents avec SA ou autisme de haut niveau (AHN) âgés de 11 à 18 ans et appariés avec 27 élèves contrôles (dont 3 avec dyslexie).	Étude avec cas-contrôle Entretiens structurés <i>Analyse thématique déductive puis comparaisons statistiques avec contrôles appariés</i>	Relations sociales à l'école (qui m'apprécie/ne m'apprécie pas ; pourquoi pensé-je cela ; combien ai-je de bons amis, etc.) et intimidation. Occupation et lieux fréquentés durant les pauses. Niveaux d'activité physique. Intérêts pour les enseignements dispensés et la vie scolaire.
Dann (2011)	Royaume-Uni 6 adolescents avec TSA (dont 3 AHN ou SA, âge : non précisé) à l'entrée au secondaire, avec ou sans ressources spécialisées.	Entretiens semi-dirigés avec structuration visuelle et <i>Talking Mats</i> avant et après l'entrée au secondaire <i>Analyse phénoménologique interprétative et analyse thématique</i>	Importance des repères dans l'établissement (spatio-temporels, physiques, humains) avant et après la transition (diminution de l'anxiété, attitude positive face au changement, gestion des premiers jours). Connaissance des TSA par les enseignants du milieu ordinaire. Intérêt du soutien dans les relations sociales (amitiés, intimidation) et dans les apprentissages (motivation, pédagogie). Rôles du personnel de soutien spécialisé pour élèves TSA et à besoins éducatifs particuliers. Considération de l'élève TSA comme individu avant tout, capable de choix.
Saggers, Hwang & Mercer (2011)	Australie 9 adolescents avec TSA âgés de 13 à 16 ans.	Entretiens semi-structurés (1 ^{er} général et 2 nd approfondi et personnalisé) <i>Analyse par méthodes comparatives constantes (Glaser, 1992) à partir du tableau issu de Humphrey & Lewis (2008)</i>	Caractéristiques des enseignants (positives ou négatives). Questions reliées au programme (charge de travail, écriture, solutions aux difficultés). Mécanismes de soutien (attitude du spécialiste, types de support, façon de recevoir l'aide). Amitiés (perceptions envers les amis & amitiés, attitudes envers la socialisation & solitude). Considérations environnementales du milieu scolaire. Intimidation et moqueries.
Fortuna (2014)	Royaume-Uni 5 adolescents avec TSA âgés de 11 à 12 ans.	<i>Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)</i> pour parents, enseignants et adolescents (Goodman, 1997) - Entretiens semi-structurés (parents et adolescents) - Journaux de bord <i>Analyse quantitative (SDQ et journaux de bord) et analyse thématique (entretiens et commentaires des journaux de bord)</i>	Bien-être socio-émotionnel et vécu de la transition primaire-secondaire (TPS) par les différents acteurs. Similarité des réponses entre parents et adolescents, signe de l'implication et de la connaissance parentale des besoins du jeune. Impact de la labilité émotionnelle, l'estime de soi et de l'anxiété sur la réussite scolaire. Augmentation des difficultés sociales au secondaire (conformité, complexité).

Hill (2014)	Royaume-Uni 6 adolescents avec TSA, âgés de 15 à 16 ans.	Photographies servant de base de discussion aux entretiens semi-structurés <i>Analyse phénoménologique interprétative</i>	Sources d'anxiété à l'école : facteurs environnementaux et sociaux, aspects liés au programme et aux apprentissages, facteurs de protection. Lieux de refuge à l'école : salle de soutien aux élèves TSA, lieux d'observation des pairs en sécurité. Jeunes activement impliqués : observation et compréhension des pairs ordinaires pour mieux comprendre sa différence, vécu de l'intimidation, résolution de problèmes, poursuite scolaire.
Poon <i>et al.</i> (2014)	Singapour 4 adolescents (2 SA et 2 AHN) âgés de 12 à 16 ans.	Entretiens semi-structurés <i>Analyse phénoménologique interprétative</i>	Construction et compréhension de l'identité autistique. Négociation de sa différence au milieu des pairs. Relations avec les pairs : camaraderie, amitié et intimidation. Engagement académique : pression, satisfaction, rôle des enseignants. Importance du contexte éducatif et culturel.
Saggers (2015)	Australie 9 adolescents avec TSA âgés de 15 à 16 ans.	Entretiens semi-structurés (1 ^{er} général et 2 nd approfondi et personnalisé) <i>Analyse par méthodes compara- tives constantes (Glaser, 1992) à partir du tableau issu de Humphrey & Lewis (2008)</i>	Relation avec les pairs (intimidation : prévenir, reconnaître et signaler). Anxiété et stress liés à la gestion de l'environnement, de la classe et de la charge de travail. Caractéristiques positives et négatives des enseignants selon les élèves. Négociation de la différence (satisfaction de l'aide reçue vs volonté d'être comme les autres).
Focus de l'étude : support et services reçus en milieu scolaire (incluant la préparation aux transitions vers le secondaire ou l'enseignement supérieur)			
Jindal-Snape, Douglas, Topping, Kerr & Smith (2006)	Royaume-Uni (Écosse) 5 adolescents avec TSA (dont 4 avec SA) âgés de 12 à 13 ans, leurs parents, 5 enseignants de primaire, 4 de secondaire et 7 thérapeutes.	Étude de cas intensive : - entretiens semi-structurés (tous les participants) - échelles de notation <i>Analyse de contenu systématique et statistiques descriptives</i>	Thème général : transition entre le primaire et le secondaire (TPS) Thèmes abordés avec les adolescents : - perception des adolescents concernant leur nouvel établissement secondaire : attentes et appréhension, - rôle des adultes (parents, personnel scolaire) dans leur inclusion scolaire, - préparation de la transition.
Williams & Hanke (2007)	Royaume-Uni 15 participants avec TSA dont 7 élèves de secondaire, âgés de 6 à 14 ans	Entretien utilisant la technique Dessin de l'école idéale/soi idéale <i>Analyse thématique inductive</i>	Caractéristiques de l'environnement scolaire idéal. Caractéristiques des enseignants. Ressentis et activités des élèves vis-à-vis de l'école.
Humphrey & Lewis (2008b)	Royaume-Uni 19 adolescents avec SA, âgés de 11 à 17 ans.	Entretiens semi-structurés Observations (classe et pauses) Journaux de bord Analyse de documents de l'établissement <i>Analyse de contenu</i>	Philosophie de l'école et engagement dans l'inclusion. Communication au sein du personnel scolaire et pratiques inclusives. Responsabilité des étudiants et rôle de l'assistant d'éducation. Élèves à besoins particuliers dans les écoles régulières et besoins spécifiques des élèves avec TSA.
Tobias (2009)	Royaume-Uni 10 adolescents avec TSA (non spécifiés) âgés de 14 à 16 ans et 5 de leurs parents.	<i>Focus group</i> par âge (14-15 ans, 15-16 ans & parents) <i>Analyse phénoménologique interprétative</i>	Aspects du support évalués positivement (soutien aux transitions, présence d'un mentor, lieux de repos, communication école-famille, connaissance et accueil des TSA par le personnel, support individualisé, moins d'élèves en classe). Possibilités de support additionnel (travail sur la confiance, sentiment d'appartenance et d'inclusion, aide à l'autonomie, ressources pour affronter le « monde réel »).
Barrow & Hannah (2012)	Royaume-Uni 8 adolescents avec TSA âgés de 9 à 15 ans (2 au secondaire)	Entretiens semi-structurés assistés par le programme informatique In My Shoes <i>Analyse thématique déductive</i>	Avantages liés à l'utilisation des entrevues assistées par ordinateur : - positivement perçu par les participants ; - 3 modes d'interactions permettant aux participants d'être en contrôle et d'utiliser leur propre vocabulaire. Inconvénients et limites : - personnage du logiciel jugé irritant - favorise la distraction

Dixon & Tanner (2013)	Australie 2 adolescents avec SA âgés de 14 et 15 ans, leurs mères et 4 membres du personnel scolaire.	Entretiens semi-structurés <i>Analyse thématique mixte (déductive et inductive)</i>	Sensibilisation, connaissance et compréhension des adolescents avec TSA dans leur école. Démarches pour préparer la transition vers l'année supérieure : repères spatio-temporels, changement de programme et d'organisation, préparation à la transition sociale. Gestion des transitions quotidiennes (pauses, changements de salles, etc.). Implication des différents acteurs dans les transitions.
Mitchell & Beresford (2014)	Royaume-Uni 18 adolescents avec SA ou AHN âgés de 15 à 25 ans (dont 16 en écoles ordi-naires).	Entretiens semi-structurés <i>Analyse thématique descriptive</i>	Stratégies pour soutenir la transition vers les études supérieures (après 16 ans) : - besoin d'un coordinateur pour soutenir la transition et aide sur les aspects émotionnels ; - besoins différents en fonction des étapes de la transition ; - caractéristiques positives des accompagnateurs (être connus, fiables) ; - besoin de travailler sur les compétences sociales ; - préparation pour les transports ; - importance de l'implication parentale ; - soutien aux apprentissages pas toujours adapté ou disponible.
Focus de l'étude : relations amicales et camaraderie			
Carrington, Templeton & Papinczak (2003)	Australie 5 adolescents avec SA âgés de 14 à 18 ans.	Entretiens semi-structurés <i>Théorisation ancrée</i>	Compréhension des concepts langagiers relatifs aux amitiés. Description de ce qu'est ou n'est pas un ami. Description d'une connaissance. Utilisation du faux-self pour surmonter les déficits sociaux.
Howard, Cohn & Orsmond (2006)	États-Unis Un adolescent avec SA âgé de 12,8 mois et sa mère.	2 entretiens semi-structurés Photographies Adaptation du <i>Youth Quality of Life Instrument-Research Version</i> (Patrick <i>et al.</i> , 2002) et du <i>Friendship Qualities Scale</i> (Boivin <i>et al.</i> , 1994) <i>Théorisation ancrée</i>	Qualités d'un ami et compréhension de l'amitié. Engagement et soutien de la famille concernant la création du lien amical. Plaisir des amitiés et désir d'en avoir. Lien privilégié avec plusieurs adolescents avec SA, fréquentant le même groupe d'entraînement aux habiletés sociales.
Humphrey & Symes (2010)	Royaume-Uni 36 adolescents avec TSA, âgés de 11 à 16 ans.	Entretiens semi-structurés <i>Analyse phénoménologique interprétative</i>	Rôle et efficacité perçue des différents défenseurs potentiels contre l'intimidation (parents, enseignants, pairs, soi-même). Relations des adolescents avec les potentiels défenseurs. Impacts de l'intimidation : importante détresse émotionnelle, refuge dans la solitude et manque de confiance dans l'autre. Barrières à l'utilisation du support social, annonce du diagnostic et sensibilisation.
O'Hagan & Hebron (2017)	Royaume-Uni 15 adolescents avec TSA ou SA dont 3 ayant participé aux entretiens, âgés de 12 à 16 ans, 3 de leurs parents et 3 membres du personnel scolaire connaissant bien chaque jeune.	Entretiens semi-structurés (parents, personnel et adolescents) <i>Analyse thématique inductive et déductive</i> (Braun & Clarke, 2006)	Expérience de l'amitié pour les adolescents avec TSA : - signification et nature de l'amitié ; - influences contextuelles et individuelles perçues sur le développement de l'amitié ; - engagement dans les relations amicales : défis, intérêts, bénéfices. Divergences entre points de vue des jeunes et des adultes. Rôle des éducateurs dans la promotion de la diversité dans les relations amicales. Avantages et inconvénients des environnements en ligne pour la socialisation. Définition progressive de l'inclusion : présence, participation, acceptation et réussite.
Focus de l'étude : influence du TSA sur la construction identitaire			
Humphrey & Lewis (2008a)	Royaume-Uni 20 adolescents avec AHN ou SA, âgés de 11 à 17 ans.	Entretiens semi-structurés Journaux de bord Dessins <i>Analyse phénoménologique interprétative</i>	Caractéristiques associées au SA. Construire une compréhension du SA. Anxiété et stress à l'école. Relations avec les pairs. Négocier la différence. Travail avec les enseignants et le personnel scolaire.

Harrington, Foster, Rodger & Ashburner (2013)	Australie 8 adolescents avec TSA (3 TED-NS et 5 SA), âgés de 12 à 15 ans et leurs parents.	Entretiens semi-structurés avec repères visuels <i>Ne s'applique pas</i>	Exploration méthodologique de l'expérience de l'adolescent concernant l'inclusion en milieu ordinaire et ses façons d'y répondre : - activités et attitudes en milieu scolaire et à l'extérieur ; - ce qui est apprécié et ce qui ne l'est pas, en milieu ordinaire ; - sentiment d'appartenance et d'inclusion à l'école. Focalisation de l'étude sur les stratégies pour recueillir le point de vue de l'adolescent avec TSA : consentement, méthodologies, préparation et conduite des entretiens.
MacLeod, Lewis & Robertson (2013)	Royaume-Uni 6 adolescents avec TSA entrés à l'université (âge : non précisé).	Entretiens semi-structurés <i>Analyse phénoménologique interprétative (Smith, Flowers & Larkin, 2009)</i>	Influence de la perception de soi et des pairs autistes sur l'identité autistique. Sentiment d'appartenance, de reconnaissance et différences par rapport au groupe « SA ». Informations et connaissances concernant le SA dans la littérature : diversité d'information, généralités, débats... difficultés pour se situer et se reconnaître. Conscience et construction de soi avec le SA, acceptation de ses particularités et diffusion active d'informations concernant son vécu en tant que personne SA.
McLaughlin & Rafferty (2014)	Royaume-Uni 6 adolescents avec SA (âge : non précisé).	Entretiens semi-structurés <i>Analyse thématique (Braun & Clarke, 2006)</i>	Question de départ : « <i>Comment est-ce la vie pour vous ?</i> » - « Quelque chose m'a été pris » : colère envers le SA, regret par rapport aux comportements passés ; - « Comme le SA m'impacte » : bénéfices académiques, possibilité de s'améliorer, SA comme part de leur identité ; - Désir d'être normal : choisir comment être perçu par les autres, importance du soutien de l'entourage ; - Envie de s'intégrer socialement et de savoir s'ajuster ; - Rôle possiblement stigmatisant de l'aide humaine.
Abréviations : SA = Syndrome d'Asperger ; AHN = Autiste de haut niveau ; EBP = Élève à besoins particuliers ; TPS = Transition primaire-secondaire.			