

Article original

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

Self-perception and friendship relationships of teenagers with high-functioning autism in mainstream high schools: A France – Quebec study

M. Aubineau^{a,*}, T. Blicharska^a, J.-C. Kalubi^b

^a EA 7411, centre d'études et de recherches en psychopathologie et psychologie de la santé (CERPPS), Maison de la recherche – bureau A100, université de Toulouse – Jean-Jaurès, 5, allées Antonio-Machado, 31058 Toulouse cedex 9, France

^b Chaire de recherche sur les identités et les innovations professionnelles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CiiPro), université de Sherbrooke, 150, place Charles-Le-Moyne, 12^e étage – Local 12821 – Bureau 200, J4K 0A8 Longueuil, Québec, Canada

Résumé

Introduction. – De plus en plus d'adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) fréquentent les établissements secondaires ordinaires, en France et au Québec. Néanmoins, peu d'études ont pris en compte le point de vue des adolescents concernant leur adaptation aux différents aspects de leur inclusion scolaire.

Objectifs. – (1) Décrire le vécu d'élèves francophones de secondaire ayant un TSA, du point de vue de leur intégration sociale ; (2) établir des profils de leur perception de soi et de leurs représentations d'amitié ; (3) examiner les facteurs individuels et environnementaux associés à ces modes d'adaptation.

Population et méthodes. – Vingt-trois élèves avec TSA (12–16 ans), intégrés au secondaire ordinaire, en France ($n = 15$) et au Québec ($n = 8$) ont complété deux questionnaires : le « Profil des Perceptions de Soi à l'Adolescence et l'Échelle des Qualités de la Relation d'Amitié ».

Résultats. – Quatre profils ont été identifiés concernant la perception de soi : « Dévalorisant leurs performances scolaires » ($n = 8$), « Institutionnellement adaptés » ($n = 5$), « Faible estime de soi » ($n = 4$) et « Sociables » ($n = 6$). Trois groupes sont identifiés en fonction de leurs représentations de la relation amicale : « En retrait », « Amicaux engagés » et « Déstabilisés face au conflit ». Les résultats de l'analyse mettent en évidence l'importance de la compréhension des relations amicales et leur influence sur la perception de soi. La participation à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales présente des effets bénéfiques sur la perception de soi.

Conclusion. – Ces résultats soulignent également l'importance de poursuivre les recherches francophones axées notamment sur (1) les effets d'une aide humaine en classe et (2) l'importance d'un soutien centré sur la compréhension des normes sociales.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Troubles du spectre de l'autisme ; Éducation inclusive au secondaire ; Profil des perceptions de soi à l'adolescence ; Échelle des qualités de la relation d'amitié ; Point de vue de l'adolescent

Abstract

Introduction. – An increasing number of students diagnosed with autistic spectrum disorders (ASD) is able to attend mainstream high schools in both France and Quebec. Over the years, this increasing number of ASD youths has come to represent a greater proportion of all children with special education needs in regular schools. However, little is known about how the French and Quebecois teenagers with ASD cope with different aspects of inclusion. For these students, whose inherent difficulties lie in social interaction and communication, taking into account social challenges of mainstreaming experience is essential.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : morgane.aubineau@gmail.com (M. Aubineau).

Objectives. – (1) Describe experiences of self-perception and friendship relationships in teenagers with ASD attending mainstream high schools in France and Quebec. (2) Examine student social representation profiles as a function of their individual characteristics and environmental variables. **Methods.** – Twenty-three students with ASD (age range 12–16 years) participated in the study. All of them attended high school full-time, in France ($n=15$) and in Quebec ($n=8$). Youths filled out a French version of the Self-Perception Profile for Adolescents questionnaire (SPPA; Harter, 1988), and the Friendship Qualities Scale (FQS; Bukowski et al., 1994).

Results. – Internal coherence of scales was satisfactory in both sets of data (Cronbach $\alpha > 0.70$). Cluster analyses identified 4 modes of representation on the SPPA scales: “school performance depreciating” ($n=8$), “school-work oriented” ($n=5$), “low self-esteem” ($n=4$) and “sociable” ($n=6$). The 3 FQS clusters were labeled “socially isolated” ($n=8$), “friendly engaged” ($n=7$) and “insecure with conflict” ($n=8$). Despite the identical mean score for “global self-worth” in both “friendly engaged” and “school-work oriented” groups, the “friendly engaged” group shows higher mean scores in almost all dimensions measured by SPPA. The results show a positive effect of social skills training on self-perception. Significant differences between profiles (for both SPPA and FQS) are found regarding (1) family sociodemographic data and (2) social and relationship sphere. This study is part of a larger doctoral research program aimed at providing a comprehensive description of school inclusion. Methods include questionnaires and semi-structured interviews with both teenagers with ASD and their parents.

Conclusion. – This study underscores the importance of taking into account diversity in ASD adolescent representational profiles and social adaptation strategies. Results underscore the importance of understanding friendship relationships and their influence on a satisfying self-perception. The diversity of self-evaluations of friendships and self-concept suggest that self-assertion and social skills training focusing on high functioning autistic youth's specific problems in high school mainstream programs might be an important pathway to successful inclusion and academic perseverance.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Autistic spectrum disorders; High-school inclusive education; Self-perception profiles for adolescents; Friendship Qualities Scale; Student perspectives

1. Introduction

1.1. Défis de l'inclusion scolaire des élèves TSA à l'adolescence

Le DSM V définit les troubles du spectre de l'autisme (TSA) comme un trouble neurodéveloppemental se traduisant par des altérations des interactions et de la communication sociales ainsi que par des comportements répétitifs ou des intérêts restreints [1]. Trois degrés de sévérité sont identifiés, allant de léger (peu de soutien requis) à sévère (soutien requis important). De nombreuses comorbidités peuvent être associées au TSA, notamment le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), des troubles « dys » ou encore des troubles psychiatriques (anxiété, dépression, phobies, etc.) [2–4]. Depuis une dizaine d'années, le développement de la recherche sur l'inclusion scolaire des élèves ayant un TSA sans déficience intellectuelle (TSA SDI) s'est considérablement accru, notamment en Amérique du Nord où les premières politiques d'inclusion ont vu le jour. Les quelques recherches qui se sont intéressées à prendre en compte le point de vue de l'élève ont montré la nécessité d'accorder une place centrale à la parole de l'enfant quant à son bien-être scolaire [5–8]. Cela est particulièrement important au secondaire, où les structures scolaires varient fortement, la compréhension des normes sociales devient plus complexe et l'appartenance à un groupe primordiale [6,9]. À l'adolescence, l'amitié est considérée comme une expérience normative [9,10], particulièrement nécessaire pour l'inclusion sociale, la perception de soi et le bien-être scolaire [11,12]. Dans une étude visant à redonner de l'importance à la parole de ceux

qui sont « souvent étudiés mais rarement entendus »¹, O'Hagan et Hebron [9] soulignent que de nombreux adolescents avec TSA échouent à nouer des relations d'amitié, faute de « clés » sociales pour y parvenir. Alors que le concept de soi « oriente la prise de conscience de soi et de la connaissance de soi par l'appréciation positive ou négative que le sujet porte sur lui-même en comparaison avec autrui » (p. 2) [13], peu d'études ont été menées sur l'influence des relations d'amitiés sur la perception de soi, du point de vue du jeune. Le poids de l'« étiquette » diagnostique [7,14] et leur appréhension particulière du monde social rend ainsi l'étude des relations d'amitié et de la perception de soi des adolescents avec TSA particulièrement nécessaire afin de (1) appréhender la diversité de leurs profils concernant la cognition sociale et (2) les outiller au mieux pour leur permettre d'atteindre leur plein potentiel scolaire [15].

1.2. Situation en France et au Québec

La majorité des études portant sur l'expérience de l'inclusion du point de vue des adolescents avec TSA SDI étant anglophones, nous disposons de très peu de données sur le contexte francophone [16]. En France, depuis les lois du 11 février 2005² et du 8 juillet 2013³, de plus en plus d'adolescents présentant

¹ Traduction libre de Ferguson, Ferguson & Taylor, (1992, p. 94), cité par O'Hagan et Hebron (2016).

² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³ Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République.

un TSA SDI fréquentent des classes ordinaires, notamment au niveau primaire [16,17]. Toutefois, malgré des capacités intellectuelles dans la norme ou supérieures, leur parcours scolaire au secondaire apparaît souvent complexe, voire compromis, que ce soit en raison de leurs spécificités de fonctionnement cognitif ou de la difficulté de l'école à fournir le soutien nécessaire [16]. Au Québec, la loi sur l'instruction publique⁴ établit que tout enfant avec handicap a droit au service de l'éducation jusqu'à 21 ans. Parmi les diverses modalités de scolarité existant pour les élèves à besoins spécifiques, la classe ordinaire est l'option généralement préconisée [17]. Comme en France toutefois, certains jeunes se retrouvent parfois exclus de l'école en raison de problèmes de comportement [18]. Poirier et Cappé [16] soulignent également que la plupart des élèves ayant un TSA présentent une moindre réussite académique qui se poursuit tout au long de leur scolarisation et aboutit notamment à un faible taux de diplômés [16,20].

1.3. Objectif

Cette recherche s'intègre dans un travail doctoral dont l'objectif principal est de s'appuyer sur les expériences des jeunes ayant un TSA qui ont réussi à poursuivre leur scolarisation et les adultes qui les ont accompagnés pour formuler une proposition de soutien pour ceux qui en sont au début de cette démarche d'inclusion. La présente étude vise à : (1) décrire le vécu d'élèves francophones de secondaire ayant un TSA, concernant leurs représentations de soi et des relations d'amitié ; (2) établir des profils de leurs représentations et (3) examiner les facteurs individuels et environnementaux associés à ces modes d'intégration sociale.

2. Dispositif méthodologique

2.1. Population et procédure

L'échantillon, de type non probabiliste et volontaire, est composé de 23 adolescents français ($n = 15$) et québécois ($n = 8$), soit 21 garçons et 2 filles, âgés de 12 ans à 16 ($M = 14,69$; $ET = 1,08$), de langue maternelle française et présentant un TSA sans déficience intellectuelle⁵. Tous fréquentent un établissement secondaire ordinaire (4^e ou 3^e en France et secondaire 2 ou 3 au Québec) et sont accompagnés ou non par un auxiliaire de vie scolaire (AVS) en France ($n = 9$) ou d'un technicien en éducation spécialisée (TES) au Québec ($n = 5$). Les Tableaux 1 et 2 décrivent la population, en France et au Québec, concernant les aspects diagnostiques et liés à la scolarité. De plus, à l'exception d'un jeune, tous ont participé à un entretien semi-dirigé (de 32 à 95 minutes) portant sur le vécu de l'inclusion scolaire au secondaire. Bien que les analyses thématiques de contenu ne soient pas détaillées ici, plusieurs vignettes et extraits de ver-

Tableau 1

Données signalétiques concernant les participants français ($n = 15$) et québécois ($n = 8$).

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

^a Niveau de communication évalué par le chercheur suite aux entretiens, sur une échelle de Likert en trois points allant de 1 (communication difficile) à 3 (communication très satisfaisante). TED : troubles envahissants du développement ; TED-NS : troubles envahissants du développement non spécifiés ; TDA/H : trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ; TOC : trouble obsessionnel compulsif.

Tableau 2

Description des participants français ($n = 15$) et québécois ($n = 8$) selon l'âge, la classe, le type d'établissement fréquenté et le nombre d'heures de présence hebdomadaire de l'auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou technicien en éducation spécialisée (TES).

| | France | Québec |
|------------------------|-----------|-----------|
| Âge | Ans | Ans |
| Étendue | 12,4–16,2 | 13,7–15,8 |
| $M_{\text{âge}}$ | 14,7 | 15,1 |
| ET | 1,2 | 0,7 |
| Classe fréquentée | <i>n</i> | <i>n</i> |
| 4 ^e –Sec 2 | 7 | 4 |
| 3 ^e –Sec 3 | 8 | 4 |
| Type d'établissement | <i>n</i> | <i>n</i> |
| Privé | 10 | 2 |
| Public | 5 | 6 |
| AVS ou TES | <i>n</i> | <i>n</i> |
| 0 | 7 | 4 |
| Au besoin ^a | 0 | 4 |
| 12 à 15 | 4 | 0 |
| Plus de 20 | 4 | 0 |

^a Environ 30 minutes par semaine, dans un bureau de l'école, à l'extérieur de la classe. Sec 2 : secondaire 2 ; Sec 3 : secondaire 3.

⁴ Gouvernement du Québec. (2010). Loi sur l'instruction publique. LRQ, chapitre I-13.3.

⁵ En fonction de la date d'évaluation, les termes diagnostiques varient : TED, TED non spécifié, TSA ou syndrome d'Asperger.

batim illustrent cliniquement les résultats statistiques issus des analyses des deux questionnaires décrits ci-après. Ces témoignages offrent ainsi un éclairage sur le vécu « de l'intérieur » de ces adolescents, répartis au sein des différents profils identifiés.

2.2. Outils d'évaluation

Les participants ont complété la version canadienne francophone du profil des perceptions de soi à l'adolescence (PPSA) [21,22]. Il s'agit d'un questionnaire multidimensionnel d'autoévaluation de soi en 45 items permettant d'appréhender comment un adolescent évalue personnellement sa « compétence » dans huit domaines de sa vie (estime de soi scolaire, sociale, athlétique, corporelle, monde du travail, vie sentimentale, conduite et moralité, qualités d'amitiés profondes), ainsi que le jugement plus général qu'il porte sur sa propre valeur en tant que personne. Chaque question se présente sous la forme d'un énoncé à deux propositions opposées. Le jeune ne coche qu'une des deux propositions, précisant si cela est « un peu comme [lui] » (symbolisé par une case de petite taille) ou « tout à fait comme [lui] » (case de grande taille). L'Annexe 1 présente les 3 premières questions, à titre illustratif.

Les participants ont également rempli l'échelle des qualités de la relation d'amitié (EQRA). Il s'agit d'une traduction libre du Friendship Quality Scale [23]. Elle est composée de 23 items visant à mesurer cinq dimensions d'une relation d'amitié de l'adolescent : la camaraderie, le conflit, l'aide, la sécurité et l'intimité. L'instrument permet d'appréhender la représentation que le jeune se fait de la qualité de son lien avec une personne qu'il considère comme son meilleur ami. Pour les concepteurs de l'EQRA, la perception individuelle de l'adolescent constitue l'index le plus valable de la qualité de son lien amical. Les exemples ci-dessous, extraits de l'EQRA, illustrent trois items visant à évaluer respectivement la camaraderie, l'aide et la sécurité.

Item 3 : mon ami(e) et moi allons chez l'un ou chez l'autre après l'école ou en fin de semaine.

Item 13 : mon ami(e) me défendrait si un autre élève me causait des soucis.

Item 16 : si je disais à mon ami(e) que je suis désolé(e) après que nous nous sommes disputé(e)s, il/elle resterait fâché(e) contre moi.

Ces deux questionnaires sont consultables aux Annexes 2 et 3 : les items y sont présentés de même que leur répartition au sein des différentes échelles et sous-échelles analysées dans cet article.

2.3. Hypothèses

Nous posons les deux hypothèses suivantes : (1) les dimensions sociales et amicales permettent de différencier des profils d'adolescents concernant la perception de soi et (2) les adolescents bénéficiant d'un groupe d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS) ont une meilleure perception d'eux-mêmes et de leur relation amicale que ceux n'en bénéficiant pas, et ce

particulièrement pour les dimensions ayant trait aux relations sociales.

3. Résultats

3.1. Profil des perceptions de soi à l'adolescence (PPSA)

La consistance interne est satisfaisante pour 8 des 9 dimensions du PPSA ($0,61 < \alpha < 0,90$). Seule l'échelle « Monde du travail » présente un alpha de Cronbach faible ($\alpha = 0,31$). La structure factorielle théorique apparaît donc efficace pour décrire les perceptions de soi dans notre population. L'analyse en regroupements hiérarchiques permet d'identifier quatre profils d'adolescents, selon leurs représentations :

- le groupe « Dévalorisant leurs performances scolaires » (DPS ; $n = 8$) ;
- le groupe « Institutionnellement adaptés » (IA ; $n = 5$) ;
- le groupe « Faible estime de soi » (FE ; $n = 4$) ;
- le groupe « Sociables » (SOC ; $n = 6$).

La Fig. 1 détaille leurs profils de réponses pour les neuf dimensions évaluées. Les données sont présentées en z-scores, c'est-à-dire selon l'écart par rapport à la valeur moyenne (calculée à partir de notre échantillon), en déviation standard.

Vignette 1 – Groupe « Difficultés scolaires » : Gaël⁶ est un adolescent de 15 ans et demi, scolarisé en 4^e avec une AVS. Pour lui, l'école est difficile et il souhaiterait pouvoir être davantage autonome. Lorsqu'on lui demande ce qu'il aimerait changer dans son quotidien, il répond : « Être plus intelligent ! Et [d'] avoir de bonnes notes ! », notamment pour « travailler seul », c'est-à-dire sans l'aide de son AVS, qui, selon lui, « ne [lui] fait pas confiance ».

Les analyses post-hoc réalisées au niveau de chacun des items mettent en évidence que 21 items sur 45 contribuent principalement à la typologie en quatre groupes. Parmi eux, ce sont les items liés aux relations sociales (échelles « Sociale » et « Amicale ») et à l'estime de soi corporelle qui participent majoritairement à la différenciation typologique. Ces résultats confortent notre hypothèse (1) : les représentations des adolescents se différencient fortement sur les dimensions relatives aux relations sociales et amicales. Les vignettes 2 et 3 illustrent l'importance qu'accordent les jeunes à la sphère sociale et notamment au fait d'avoir des amis de leur âge.

Vignette 2 – Groupe « Faible estime de soi » : Matthias, 15 ans, est en 3^e dans un collège privé, avec une AVS. Pour lui, « être Asperger » n'est pas un atout dans la vie : « C'est un petit peu difficile quand même parce que, je le sais que ça a un impact sur les relations avec les autres, et que les autres Asperger sont souvent ceux qui ont pas d'amis ni de copains. ». Contrairement à d'autres participants, en retrait mais excellents élèves, Matthias ne se valorise pas au plan scolaire. Il se décrit comme étant très isolé socialement et en décalage avec ses pairs :

⁶ Tous les prénoms utilisés dans cet article ont été changés et choisis par les adolescents eux-mêmes, afin de préserver leur anonymat.

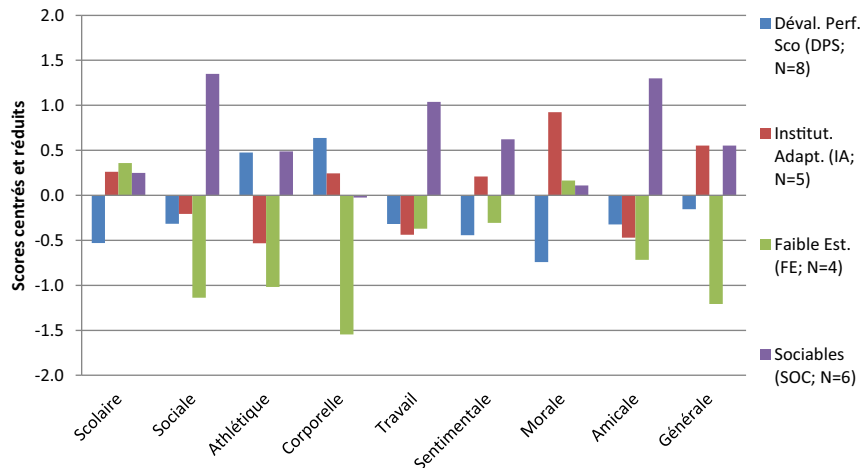


Fig. 1. Profils moyens des 4 groupes sur les 9 dimensions de la perception de soi telles qu'évaluées par le PPSA (scores Z).

« Moi, je suis pas comme les enfants de ma génération, je suis pas passionné par le sport, le foot ou les activités physiques quand même. . . ». Toutefois, il a commencé le self-défense pour « savoir [se] défendre » et a rejoint un groupe scout, pour essayer de nouer des relations avec d'autres adolescents, dans un cadre bienveillant.

Présentant des résultats très opposés à ceux de Matthias, tant sur le plan social que scolaire, Lucas illustre bien le profil de représentation des adolescents du groupe « Sociables » :

Vignette 3 – Groupe « Sociables » : à 14 ans, Lucas est scolarisé en 3^e sans AVS dans un collège public. Excellent élève et délégué de classe, il est également très investi dans les différents comités de son collège. Diagnostiqué avec le syndrome d'Asperger à 12 ans et demi, il a énormément bénéficié du travail réalisé avec une psychologue à domicile, autour des relations sociales et de l'autonomie. Il continue de la voir régulièrement, un après-midi par mois environ. Lucas témoigne du chemin parcouru en un an : « Jusqu'à l'an passé, c'était compliqué d'interagir socialement avec les autres personnes. Mais jusqu'au moment, et alors là j'ai été étonnamment surpris [large sourire], où j'ai rencontré ma psy ! Donc c'est elle qui m'a énormément aidé et même encore aujourd'hui ! Et j'étais époustoufflé de voir à quel point j'avais fait des progrès ! ».

La Fig. 2 présente les variables explicatives considérées dans cette recherche.

L'analyse de ces variables montre un effet significatif de plusieurs d'entre elles sur cette répartition en quatre clusters. La quotité de travail des mères ($F(3,22)=3,73$, $p=0,029$) est ainsi significativement supérieure chez les mères du groupe « Institutionnellement Adaptés » (IA), par rapport à celles du groupe « Dévalorisant leurs Performances Scolaires » (DPS) ($p=0,047$). De plus, nous observons que la participation des adolescents à un groupe d'entraînement aux habiletés sociales (GEHS) différencie significativement les groupes ($F(3,22)=3,55$, $p=0,034$). En effet, les adolescents du groupe « Sociables » (SOC) sont significativement plus nombreux ($p=0,034$) à participer à un GEHS (5 enfants sur 6) comparativement à ceux du groupe « Faible Estime » (FE), dans lequel aucun adolescent ne reçoit ce service. Appartenant tous deux

au groupe SOC, Jérémie et Virgile témoignent de ce que leur apporte le fait de pouvoir se retrouver régulièrement entre jeunes ayant le syndrome d'Asperger :

Jérémie : Ben je trouve, je trouve que ça permet de relâcher mon vrai 100 % moi et puis ne pas avoir de retenue sur qu'est-ce que je peux dire et puis comment je peux agir. Puisqu'ils savent toutes mais, avec les autres, comme à l'école, tu es obligé d'avoir une retenue sur certaines sphères. . . Ou certains trucs que je pourrai pas dire parce qu'ils s'ennuieraient. Virgile : Ben ça me permettait de, de savoir communiquer, savoir faire les choses ! Pas faire les choses, euh. . . Des choses comment dire qui semblaient débiles à leurs [ndlr : les pairs ordinaires] yeux ! Et euh, vu comme on était entre Asperger et autistes euh. . . c'était, on était bien enfin. On se comprenait, voilà.

3.2. Échelle des qualités de la relation d'amitié (EQRA)

Le calcul de l'alpha de Cronbach met en évidence une cohérence interne satisfaisante pour 3 des 5 dimensions (« Camaraderie » : $\alpha = .73$; « Aide » : $\alpha = 0,76$; « Intimité » : $\alpha = 0,79$). La suppression des items 8 et 16 fait augmenter l'indice de 0,58 à 0,71 pour la dimension « Conflit » et de 0,39 à 0,74 pour la dimension « Sécurité ». La structure factorielle théorique du FQS est donc considérée efficace pour décrire les perceptions de notre population concernant la qualité de leurs relations d'amitié.

La Fig. 3 présente la typologie en 3 regroupements hiérarchiques. Les données sont présentées en z-scores. L'analyse de cette figure montre que les groupes « Amicaux engagés » et « En Retrait » (ER) ont des profils de réponse plus extrêmes et opposés. Les adolescents identifiés comme amicalement engagés présentent les scores les plus élevés pour l'ensemble des dimensions évaluées, témoignant d'une bonne complicité avec leur ami, qu'ils perçoivent généralement comme aidant et protecteur. Bien qu'ils expérimentent significativement plus de conflits que ceux des groupes ER ($p=0,018$) et « Déstabilisés face au conflit » ($p=0,007$), ce sont eux qui se sentent les plus confiants dans la qualité de leur relation et leur capacité à dépasser ces

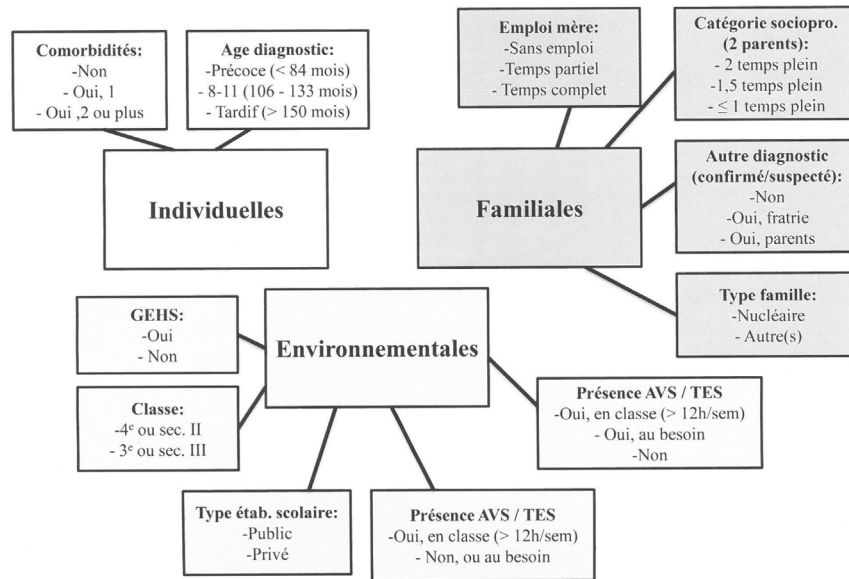


Fig. 2. Référentiel de description des variables indépendantes étudiées : individuelles, familiales et environnementales.

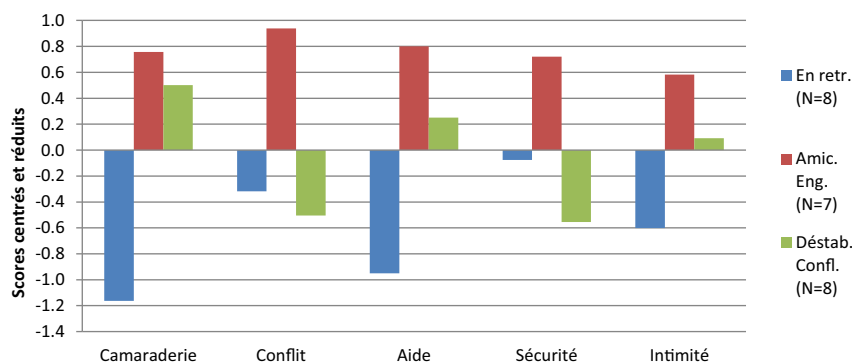


Fig. 3. Profils de réponse des 3 groupes identifiés concernant les 5 dimensions des qualités de la relation d'amitié telles qu'évaluées par l'EQRA (Scores Z).

désaccords, notamment par rapport aux adolescents du groupe « Déstabilisés face au conflit » ($p=0,031$).

Vignette 4 – Groupe « Amicaux engagés » : Jérémie est actuellement en secondaire 3, dans un programme d'études internationales (PEI) spécialisé en musique, sa passion. Brillant élève, il a su trouver sa place et se faire des amis au sein de son groupe-classe, toujours constitué des mêmes adolescents⁷ : « Le groupe est fermé donc c'est toujours le même groupe et les personnes ont toutes un truc commun c'est que comme ils aiment beaucoup l'école puis ils performant très bien à l'école. C'est comme les bolles⁸ de l'école. ». Il apprécie les liens forts qui existent dans son groupe, qu'il compare à un filet (où chacun est un maillon) : « Alors que dans ma classe, si quelqu'un n'est pas là, pratiquement tout le monde on s'en rend compte, tout le monde peut se mettre en équipe avec tout le monde et c'est correct. . . Disons que tout le monde "s'inter- respecte" ». Son

conseil pour les jeunes ayant un TSA et qui entreront prochainement au secondaire : « Ben. . . Si tu veux avoir plus d'amis, et être plus à l'aise il faudrait que tu ailles au PEI mais par contre, si tu t'en vas au PEI, tu as plus de travail, beaucoup beaucoup plus de travail. ».

De leur côté, les adolescents du groupe « En Retrait » (ER) obtiennent les scores les plus faibles pour les échelles « Camaraderie, Aide et Intimité ». Ils passent significativement moins de temps que les autres ($p<0,001$) en compagnie de leur ami, jugé significativement moins aidant et protecteur que les amis de ceux des groupes « Amicaux Engagés » (AE) ($p<0,001$) et « Déstabilisés Face au Conflit » (DFC) ($p=0,007$). La vignette 5 illustre le cas d'un adolescent de ce profil :

Vignette 5 – Groupe « En retrait » : Jean-Christophe a 13 ans et suit actuellement son secondaire 2 au Québec dans un cursus d'études internationales. Doué pour les études et intéressé par la biologie et la politique, il est néanmoins très timide et présente des difficultés pour entrer en interaction avec ses pairs :

Jean-Christophe : hmm. . . Si je me fie sur ce que m'ont dit des gens. . . Des intervenants. . . Je connais assez bien comment

⁷ Au Québec, dans la majorité des programmes réguliers, les élèves sont amenés à changer de groupe en fonction des options et des concentrations qu'ils ont choisi.

⁸ Expression québécoise pour désigner des personnes très intelligentes et douées pour les études.

ça se passe [ndlr : les relations sociales], mais je suis trop gêné.

Chercheur : trop gêné pour bien répondre ?

Jean-Christophe : oui. Ou bien pour demander.

Finalement, les jeunes du groupe « Déstabilisés face au conflit » se distinguent des élèves « Amicaux engagés » par un moindre sentiment de sécurité ($p=0,031$) et davantage d'évitement du conflit ($p=0,009$). Le cas de Loïc (vignette 6) l'illustre bien :

Vignette 6 – Groupe « Déstabilisés face au conflit » : Loïc est un adolescent discret de 16 ans, scolarisé en 3^e, dans un collège public, et accompagné par un AVS. Son parcours scolaire fut particulièrement éprouvant, Loïc ayant subi des intimidations dès la maternelle et des maltraitances de la part de certains professeurs durant sa 6^e. Aujourd'hui, les relations sociales restent difficiles et Loïc évite de se faire remarquer, que ce soit vis-à-vis de ses pairs ou de ses enseignants :

Loïc : mais euh moi, moi, je demande jamais de l'aide. Je cherche juste à être bien dans la classe.

Chercheur : donc tu ne demandes jamais d'aide. Et quand tu n'as pas compris par exemple, qu'est-ce que tu vas faire ?

Loïc : je vais pas demander.

Chercheur : et tu vas demander à des camarades ? Essayer de comprendre chez toi ? Comment fais-tu ?

Loïc : hum. . . Non. Ben. . . J'ai eu des périodes où euh bah je fais certaines choses pour m'occuper. Bah moi ça ne me gêne pas du tout qu'on m'ignore.

Concernant les variables étudiées, les Anova montrent un effet significatif de la variable « Catégorie socioprofessionnelle des parents » sur la répartition en trois profils de représentation de la qualité d'amitié ($F(2,22)=3,87$, $p=0,038$). Les parents des jeunes du groupe « En retrait » travaillent davantage à temps plein (6 sur 8) que ceux des jeunes du groupe « Amicaux engagés » ($p=0,030$) où 6 mères sur 7 rapportent ne pas avoir d'emploi ($n=3$) ou seulement à temps partiel ($n=3$). Concernant la variable « Présence d'un AVS/TES » ($F(2,2)=3,71$; $p=0,042$), on constate que les adolescents positivement engagés dans une relation d'amitié bénéficient significativement plus d'une aide humaine à l'école que ceux du groupe « En retrait » ($p=0,042$).

3.3. Effet de la participation à un GEHS sur l'estime de soi et les qualités de la relation amicale

Les Anova montrent un effet significatif de la variable « GEHS » pour les échelles « Sociale » ($F(22,1)=4,64$; $p=0,043$) et « Amicale » ($F(22,1)=8,80$; $p=0,007$). Cet effet est également retrouvé pour l'échelle « Monde du travail » ($F(22,1)=5,84$; $p=0,025$), malgré sa faible cohérence interne. Notre hypothèse (2) tend à être confirmée : les adolescents qui participent à ces ateliers ont une représentation d'eux-mêmes plus satisfaisante pour les dimensions relationnelles (sociale et amicale). Ils semblent également se sentir davantage prêts à assumer un emploi.

Tableau 3

Répartition des profils « perception de soi » en fonction des profils « qualités de la relation amicale ».

| Profils autour de la perception de soi | Profils autour de la qualité de la relation amicale | | | Total |
|--|---|-------------------|---------------------|-------|
| | « En retrait » | « Amic. engagés » | « Déstab. conflit » | |
| « Déval. Perf. Sco. » | 2 | 3 | 3 | 8 |
| « Institu. Adapt. » | 4 | 0 | 1 | 5 |
| « Faible estime » | 2 | 1 | 1 | 4 |
| « Sociables » | 0 | 3 | 3 | 6 |
| Total | 8 | 7 | 8 | 23 |

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

Le Tableau 3 présente la répartition des profils de la perception de soi dans les profils construits à partir de la perception des qualités de la relation amicale. Les résultats ne révèlent pas de lien significatif entre les deux typologies ($\chi^2=8,80$, $p=0,18$ (rapport de vraisemblance : 0,074). Malgré le petit échantillon, nous constatons que les adolescents « En retrait » ne se retrouvent jamais dans le groupe « Sociables » et qu'à l'exception d'un jeune, aucun des enfants du groupe « Amicaux engagés » ne se retrouve dans le groupe « Faible estime » : les jeunes semblent donc répondre de façon cohérente aux deux questionnaires. De plus, le tableau croisé met en évidence que 4 des 5 adolescents « institutionnellement adaptés » (IA) se retrouvent dans le groupe « En retrait », duquel ils représentent 50 % de l'effectif. Ces adolescents présentent donc une satisfaction moindre quant à la qualité de leurs amitiés.

Les analyses de corrélations bivariées (coefficient de Pearson) entre les 9 échelles de la perception de soi et les 5 échelles de l'EQRA mettent notamment en évidence que l'échelle « Camaraderie » est corrélée aux échelles « Sociale » ($r=0,450$; $p=0,031$), « Amicale » ($r=0,463$; $p=0,026$), « Aide » ($r=0,725$; $p<0,001$) et « Intimité » ($r=0,617$; $p=0,002$). Ainsi, la dimension « Camaraderie » apparaît comme la plus fortement corrélée avec les échelles de la sphère sociale et relationnelle du PPSA. Les autres échelles du PPSA n'apparaissent pas significativement corrélées à celles de l'EQRA. D'autres facteurs interviennent dans le lien entre le concept de soi et le vécu d'amitié avec un pair à l'adolescence.

4. Discussion

4.1. Importance de la sphère sociale pour l'estime de soi

Notre étude visait à permettre une première description des représentations de soi et des relations d'amitié d'élèves de secondaire ayant un TSA, en France et au Québec. En raison de la taille de l'échantillon, les résultats n'ont pas vocation à être généralisés mais plutôt à nourrir la réflexion autour de la représentation du vécu de l'inclusion au sein de cette population atypique. La contribution des échelles « Sociale, Amicale et Corporelle » sur la typologie en 4 groupes du concept de soi peut s'expliquer à plusieurs niveaux. D'une part, les troubles de la communication

sociale varient fortement entre les adolescents, que ce soit en raison de leur profil de fonctionnement ou de l'environnement fréquenté [1,9,10]. Malgré un niveau de communication très satisfaisant dans le contexte spécifique de l'entretien (cf. [Annexe 2](#)), les participants sont nombreux à évoquer leurs difficultés pour s'exprimer face à certaines personnes, notamment leurs pairs. Cela peut s'expliquer par une certaine timidité mais également par une absence d'aisance pour entrer en relation, initier ou entretenir une conversation. La situation de Nathan (vignette 7) est particulièrement éclairante :

Vignette 7 – Groupes « Institutionnellement adaptés » (PPSA) et « En retrait » (EQRA) : Nathan, 14 ans, poursuit actuellement sa scolarité en secondaire 2. Il présente des facilités scolaires associées à un retrait social important. Très conscient de ses particularités liées au TSA, il se revendique différent des « neurotypiques »⁹ tout en reconnaissant les importantes difficultés qu'il rencontre au quotidien, plus particulièrement à l'école. Le manque de maturité de ses pairs fait partie des aspects qui le dérangent énormément : « J'adore apprendre et étudier, j'adore avoir une belle connaissance mais le fait d'être avec des tas d'autres qui n'ont pas ce même amour de l'école, me désintéresse quelquefois de l'école. ». Pour lui, la difficulté majeure est de se faire des amis de son âge, comme il l'explique avec beaucoup de lucidité : « C'est parce que socialement j'ai heu. . . Oui, y'a des amis dont je parlais, mais je suis pas capable de faire, de tisser des liens avec des personnes de mon âge. C'est ÇA le gros problème. C'est parce que j'ai beau avoir des amis et des très bons amis même, qui sont pas à mon école. . . Ils sont pas de mon école donc je pense pas à sortir avec eux, donc là faudrait que je passe plus de temps avec des amis et encore de très bons amis mais où les trouver ? Où est-ce que je passe le plus de mon temps ? À l'école. Mais comme je suis pas capable de me faire des amis à l'école, ça revient au même. ».

Malgré ces difficultés d'interaction sociale rapportées par les adolescents, il importe de noter qu'ils sont sept à faire partie du groupe « Amicaux engagés ». Bien qu'il s'agisse d'un autoquestionnaire, les résultats montrent une satisfaction de ces participants concernant leur relation d'amitié avec une personne qu'ils considèrent comme leur meilleur ami. Ceci transparait dans les entretiens : 5 adolescents de ce groupe sur 7 citent une ou plusieurs fois le prénom de leur très bon ami ou meilleur ami, alors qu'ils ne sont que 4 sur 16 à faire de même dans les deux autres groupes. Ce constat est similaire dans la typologie issue de l'analyse des résultats du PPSA où près de la moitié des adolescents faisant mention du prénom de leur ami appartiennent au groupe « Sociables ».

4.2. Complexité et construction des amitiés chez les adolescents avec TSA

L'EQRA avait pour objectif d'appréhender la représentation du jeune quant à sa relation amicale avec une personne de son choix, considéré comme son (sa) meilleur(e) ami(e).

Il apparaissait pertinent d'investiguer cet aspect dans notre recherche, les relations d'amitiés constituant l'un des indices clés de l'inclusion des jeunes avec TSA [4,8,9]. Lors des entretiens, beaucoup se sont confiés sur l'importance de l'amitié dans leur vie ou sur leur désir d'avoir un lien solide avec une personne de leur âge.

4.2.1. Qu'ils aient déjà des amis

Denis : ben y'a Julien, c'est un super copain et il a aussi un ordi en classe ! [. .] Je suis tout le temps avec Julien !

4.2.2. Ou qu'ils souhaiteraient en avoir

Nathan : et pis les. . . J'ai beau pas avoir d'ami et ben j'ai quand même ma sœur et mes parents là et j'ai des chats. Ca, ça m'aide un petit peu à avoir un petit peu de compagnie, ce qui me permet de, sans avoir besoin de connaître quelqu'un, le rencontrer, de passer toutes les formalités, heu d'avoir quelque chose qui me reconforte.

Paul : ben je ne sais pas moi. . . J'aimerais bien avoir des fois. . . Éventuellement. . . Un ami que je pourrais parler, là. . .

Notons la contradiction de Nathan lors de l'entretien, qui mentionne à la fois ne pas avoir d'ami et en avoir de très bons en dehors de l'école. Ces changements de discours se retrouvent chez plusieurs participants et semblent témoigner d'une difficulté à faire la distinction entre amis, camarades, copains et pairs. Parmi les difficultés qui entravent l'établissement et le maintien des relations amicales, les adolescents rapportent majoritairement trois raisons :

4.2.3. L'absence de « clés » pour initier une conversation avec leurs pairs

Alice : hum, non, j'ai des fois un peu de mal avec certains codes sociaux, après, non. [. .] Des fois, je sais pas, toujours, comment répondre, comment me débrouiller. . .

4.2.4. Des difficultés à décoder les subtilités sociales (émotions, codes sociaux ou humour)

Denis : j'arrive pas trop en fait. . . J'arrive pas trop à reconnaître les émotions des gens. [. .] Les visages ! J'ai du mal à reconnaître les visages !

4.2.5. Leur difficulté à se mettre à la place de l'autre ou à « éprouver de la sympathie »

Ariane : bah là-dessus, je pense que c'est ma plus grande faiblesse. Me mettre à la place des autres. . . Oui aussi car des fois il y a des questions : « Si vous étiez à la place de telle personne, que feriez-vous ? ». Alors ça, là, c'est. . . Moi, pour moi c'est une question. . . Quand c'est une question qui de toute manière ne peut pas me concerner parce que pour telle raison, bah là moi, j'suis. . . Je peux pas me mettre à la place de cette personne-là, je peux pas répondre à la question.

Jérémie : le fait que, que, que je suis pas capable de ressentir comme. . . La sympathie. . . Je suis pas. . . Je sais que si cette personne-là a ça, ça veut dire ça, mais je suis pas capable comme. . . De la sympathie. . . De la compassion, puis l'empathie. . . Je suis pas capable de ressentir les

⁹ « Neurotypiques » est une expression fréquemment employée par les personnes ayant un TSA pour désigner celles ne présentant pas de TSA.

émotions des autres, mais je sais, je sais que 100 % de ce qu'il ressent, et puis je sais c'est quoi cette émotion-là mais... Je suis pas capable de la ressentir et puis moi, je trouve que c'est comme une barrière...

Chercheur : sur quoi ça peut te bloquer par exemple ?

Jérémy : ben... Aider quelqu'un d'autre dans une situation, j'essaie de me mettre comme le plus à sa place mais puisque je suis pas capable comme, d'avoir comme de la compassion puis c'est très difficile, ben... J'essaie d'aider au maximum puis ça marche pas pour autant...

Ces témoignages illustrent la lucidité des adolescents quant à leurs défis sur le plan social et les entretiens mettent en évidence une volonté fréquente de s'améliorer. La persévérance et le dépassement de soi sont deux des qualités les plus couramment citées lorsqu'ils sont interrogés sur les forces qu'ils pensent avoir. Il semble donc nécessaire de pouvoir soutenir le développement des compétences sociales afin de leur permettre de vivre des réussites et de favoriser leur estime d'eux-mêmes [5]. Les amitiés au sein du milieu scolaire sont également un facteur de protection contre l'intimidation [25,26], l'anxiété [2,26] et l'isolement social, dont ils sont fréquemment victimes [5,26]. Pour soutenir ce processus, la sensibilisation des pairs ordinaires aux spécificités de l'autisme pourrait constituer une des stratégies efficaces de valorisation et de reconnaissance des forces de l'élève [6,8,10], en parallèle d'un travail avec l'adolescent autour de la compréhension des normes et des attentes sociales.

4.3. Perception du soi physique à l'adolescence

Les résultats concernant la perception du soi corporel et athlétique sont cohérents avec les données de la littérature : l'apparence physique constitue un élément essentiel pour la construction identitaire, particulièrement à l'adolescence où de profonds changements physiques, hormonaux et représentationnels s'opèrent et peuvent perturber l'intégration socio-scolaire. Durant cette période, les adolescents sont particulièrement focalisés sur leur image de soi corporelle [13], notamment dans la culture occidentale où la mode et les tendances sont imposées, de manière relativement implicite et donc possiblement plus difficiles à décoder pour les adolescents ayant un TSA [24]. Pour autant, ces résultats contrastent avec bon nombre de témoignages recueillis lors des entretiens. En effet, parmi ceux qui répondent aux questions liées à la perception de soi physique, ils sont une majorité à dire ne pas accorder beaucoup d'importance à l'apparence corporelle, comme en témoignent Jérémy ou Matthias :

Jérémy : bah... Moi je trouve que je juge pas trop mon physique, juste qu'il faut que je me rase régulièrement... Il faut que j'aie comme une bonne hygiène et puis c'est la base. J'ai une bonne hygiène, mon physique... Je peux rien changer donc ça ne me donne rien de, d'être pas content de ce que j'ai.

Matthias : je m'intéresse pas trop au physique, moi.

Toutefois, du fait de l'aspect intime que représente l'apparence physique pour les adolescents, il convient de

nuancer ces résultats et de ne pas interpréter l'absence de réponse comme une seule absence d'avis mais également comme un probable manifestation de pudeur ou d'inconfort. Enfin, notons que la majorité des participants évoquent le sport parmi les matières scolaires qui leur posent des difficultés, que ce soit en raison de la maladresse physique, du type de sports ou de la nécessité d'être en équipe. Les recherches portant sur la perception de soi physique et corporelle des adolescents ayant un TSA et évoluant en milieu scolaire ordinaire mériteraient d'être développées en raison des défis fréquemment rencontrés au sein de cette population (maladresse motrice, difficulté à comprendre les implicites sociaux, etc.) et qui s'ajoutent à ceux propres à l'adolescence.

4.4. Rôle des services sur les perceptions des adolescents

Les résultats mettent en évidence que les différences de services reçus par les participants, et notamment la participation ou non à un GEHS, contribuent aux différences d'estime de soi observées entre les quatre groupes issus de l'analyse des résultats au PPSA. Les informations fournies par les parents montrent que la participation à des GEHS est significativement supérieure en France ($F(23,1)=4,77$; $p=0,04$), de même que l'intensité (en minutes par mois) des services reçus ($F(23,1)=19,08$; $p<0,001$) et leur nombre ($F(24,1)=7,94$; $p=0,01$). En effet, les adolescents français reçoivent, hors accompagnement par l'AVS, entre 1 et 5 services chaque mois ($M=2,37$; $ET=1,20$), pour une durée moyenne de 6 heures et demi mensuelles ($M=6,56$; $ET=3,96$). Les adolescents québécois reçoivent quant à eux entre 0 à 2 services par mois ($M=1,11$; $ET=0,78$) pour une durée d'environ 3 heures et demie mensuelles ($M=3,44$; $ET=3,66$). Concernant les structures qui les dispensent, on remarque que le recours à des professionnels en libéral est très majoritaire pour les participants en France, quels que soient les accompagnements. Au vu de l'importante variabilité de l'offre de services, à l'intérieur et entre les deux pays, il serait intéressant de pouvoir évaluer l'impact de ces accompagnements sur les compétences sociales des adolescents mais également sur leur anxiété ou encore sur leur réussite académique.

De plus, les différences observées entre les groupes concernant la quotité de travail des parents et les services reçus amènent la réflexion suivante : les adolescents dont les parents sont les plus disponibles ont-ils des représentations de leurs relations d'amitié plus satisfaisantes ? L'impact des ressources familiales sur l'accompagnement reçu se pose alors puisque l'on pourrait également s'attendre à ce que des parents travaillant à temps plein soient plus en mesure de fournir des services à leurs enfants, comparativement à ceux dont les ressources ne le leur permettent pas non plus aisément. En l'absence de données socioéconomiques plus précises, nous ne pouvons qu'exprimer ce questionnement au lecteur, comme variable à examiner pour les recherches ultérieures. Comme le posait l'hypothèse (2), la participation des adolescents à GEHS a un effet significatif sur la typologie de la perception de soi. Les participants du groupe « Sociables » sont significativement plus nombreux à en bénéficier par rapport à ceux présentant un faible estime de soi générale. Ce constat est retrouvé lorsqu'on compare les

résultats de tous les adolescents faisant partie d'un GEHS avec ceux n'y participant pas, dans les deux cultures. Parmi les participants bénéficiant d'un GEHS, 5 sur 9 appartiennent au groupe SOC et 3 au groupe DPS. Ils se répartissent équitablement entre les trois profils de l'EQRA. Concernant les variables individuelles, 4 présentent une ou plusieurs comorbidités associées (3 ont un trouble « dys » ou un TDA/H et 1 présente une comorbidité psychiatrique). La majorité a reçu un diagnostic plutôt tardif, vers 11 ans ($M=10,67$; $ET=3,79$) dont 3 à 13 ans ou plus. L'analyse des variables familiales montre que 8 jeunes sur 9 vivent au sein d'une famille nucléaire et que la quasi-totalité des mères travaille, à temps plein (6 sur 9) ou à temps partiel (2 sur 9). De plus, 3 parents ont un diagnostic de TSA confirmé ($n=1$) ou suspecté ($n=2$). En outre, sur le plan scolaire, les participants sont 5 sur 9 à fréquenter un établissement public et le même ratio à ne pas recevoir d'aide humaine en classe. Enfin, fait à noter, 8 des 9 participants sont français. Ainsi, le profil des participants aux groupes d'entraînement aux habiletés sociales apparaît assez peu spécifique, excepté sur le fait que l'importante majorité est française et que leurs mères travaillent – généralement à plein temps. Étant plus de la moitié à appartenir au groupe « Sociable », il est nécessaire de se demander si les adolescents les plus à l'aise socialement sont aussi les plus enclins à participer à de tels ateliers ou si les GEHS ont un effet sur la perception qu'ils ont d'eux-mêmes au niveau social et amical ? Cette question mériterait d'être investiguée à l'aide d'études en follow-up afin d'observer les effets des GEHS sur (1) l'estime de soi relationnelle des participants et (2) les compétences sociales effectives, évaluées par des observateurs extérieurs.

Bien que la littérature soit encore peu développée, il est encourageant de constater les effets positifs de ces ateliers sur la perception de soi et le fonctionnement social des adolescents avec un TSA. L'étude d'Andanson et al. [26] souligne les bénéfices de ces séances ainsi que la nécessité de multiplier les recherches sur les effets des GEHS à destination de cette population. Les modalités d'application de ces séances nécessitent également d'être décrites avec précision, compte tenu de leur importante hétérogénéité. En effet, l'expression « groupe d'entraînement aux habiletés sociales » recouvre une large variété de pratiques : groupe à visée thérapeutique vs. récréative, supervision par un psychologue vs. par des bénévoles d'association, structure de séance formalisée vs séance libre en fonction des envies des participants, etc. Ces différences structurelles mériteraient d'être explicitées, pour évaluer leurs effets sur les compétences acquises mais également pour permettre aux adolescents et à leurs parents de faire le choix le plus adapté à leurs attentes. Le témoignage de Matthias illustre le décalage entre ses besoins et le service reçu :

Matthias : il y'avait. . . C'était une association où y'avait des autres Asperger pour discuter. Chercheur : et ça t'a aidé de pouvoir échanger avec eux ?

Matthias : non.

Chercheur : non ? Tu n'as pas apprécié l'expérience ?

Matthias : non.

Chercheur : est-ce que tu veux bien expliquer pourquoi ?

Matthias : on n'échangeait pas vraiment, on passait plus notre temps à faire des jeux, à. . . par exemple jouer au babyfoot et pas vraiment à parler ou à faire des choses ensemble.

Ces résultats préliminaires soulignent l'importance d'un travail autour de la compréhension sociale [9,26], afin de soutenir les adolescents ayant un TSA dans le développement et le maintien de relations d'amitié authentiques et satisfaisantes, naturellement bénéfiques pour l'estime de soi.

4.5. *Accompagnement en classe par une aide humaine*

Plusieurs études ayant interrogé des adolescents avec TSA ont mis en évidence le rôle possiblement négatif de l'accompagnant dans leur intégration sociale, du fait de son aspect « visible » et stigmatisant [7,27]. En effet, ces pratiques mises en place pour faciliter l'inclusion ne promeuvent pas toujours le succès social de l'élève car la présence de l'adulte peut venir compliquer les relations avec les pairs et l'isoler encore davantage du groupe et de l'enseignant [25]. De plus, l'autonomie des adolescents avec TSA est souvent un des objectifs majeurs pour les jeunes et leurs parents [17,25]. Nous constatons dans cette étude que cette autonomie est déjà observée sur le plan académique pour les adolescents dont l'estime de soi générale est jugée satisfaisante en l'absence d'une aide humaine. Les résultats obtenus à l'EQRA viennent toutefois nuancer ces résultats en rappelant que les participants du groupe « Amicaux engagés » reçoivent significativement plus d'aide en classe que ceux du groupe « En retrait ». Ces résultats confortent les propos de Grimm et al. [19] qui proposent que « le recours à une AVS, par son accompagnement et la relation instaurée avec les parents, peut participer à une prise en charge globale de l'enfant, qui pourrait également être bénéfique aux enfants Aspergers » (p. 21). Les entretiens réalisés avec les adolescents illustrent la difficulté à trouver un juste équilibre concernant les bénéfices et inconvénients liés à la présence de l'AVS ou du TES :

Julian : ben. . . niveau du travail, je dirais que c'est mieux quand elle est là et niveau social je dirais que c'est moins bien. [Soupirs] Je sais pas, j'ai [silence]. . . me voir avec un adulte comme ça qui me traîne dans les pattes partout enfin je sais pas euh. . . C'est un peu chelou !

Bob : ben plus comme quand j'ai des problèmes avec les profs, j passe plus via elle . . . Pour régler les problèmes.

Tim : ah si ! Pour la question, ils [ndlr : les camarades de classe] posent des questions du genre « Euh pourquoi il est là ? » Et du coup je dis : « C'est juste pour écrire ! ». Je transforme la vérité !

Ces témoignages mettent en évidence la nécessité d'évaluer le rôle des AVS et TES auprès des adolescents de secondaire et de donner une place centrale à la parole de ces derniers. [24]. La prise en compte de leurs points de vue dans les recherches futures apparaît indispensable pour ajuster au mieux les modalités de soutien en fonction de leurs besoins effectifs sur le plan scolaire mais aussi de leurs attentes sur le plan social [10].

4.6. Limites

Plusieurs limites existent dans cette étude, notamment sur le plan méthodologique : en effet, l'échantillon étant relativement faible, le poids des analyses statistiques est limité. La pertinence des items composant chaque dimension mériterait d'être analysée à la lumière du fonctionnement atypique de ces adolescents. De plus, la formulation au conditionnel de certains items de l'EQUA, nécessitant pour le jeune de se mettre à la place de son ami, est possiblement problématique en raison des difficultés liées à la théorie de l'esprit dans l'autisme [15]. En outre, la nécessité de choisir une personne considérée comme un ami peut être un frein à la validité des réponses, pour ceux ayant du choisir « par défaut », faute d'avoir un véritable ami. Enfin, le choix des variables étudiées est nécessairement limité et ne prend pas en compte, par exemple, les services et thérapies reçus par le passé, les traitements médicamenteux ou encore les ressources familiales telles que le revenu ou le niveau d'étude des parents.

5. Conclusion

Ce travail avait pour principal objectif d'appréhender les perceptions de soi et les représentations d'amitié d'adolescents francophones évoluant au secondaire en classe ordinaire. Malgré les limites précédemment pointées, cette étude offre une description de leur expérience « de l'intérieur ». Elle met au jour la diversité observée au sein de cette population, sans toutefois faire apparaître de différences notables entre les deux pays. La création des relations d'amitié ressort comme un défi majeur pour favoriser une inclusion scolaire réussie et la construction d'une estime de soi satisfaisante. Les résultats interrogent également les effets des services reçus par les jeunes pour la

perception de soi. Cette dernière étant intimement liée à la perception que les autres portent sur eux. La réalisation d'entretiens semi-dirigés approfondis auprès d'un plus large panel d'élèves TSA, ainsi que la triangulation tant des sources que des données apparaissent nécessaires, dans la continuité du troisième Plan autisme 2013–2017¹⁰ qui réaffirme l'importance de poursuivre les efforts de la recherche en vue d'une meilleure inclusion sociale des personnes présentant un TSA (Axe IV.4). Cette prise en compte de leur point de vue est indispensable pour élaborer des recommandations réellement centrées sur leurs besoins et particularités. En outre, cette étude met en évidence la nécessité de clarifier les modalités de support et les effets des groupes d'entraînement aux habiletés sociales sur la perception de soi et des relations d'amitié des adolescents ayant un TSA. Elle interroge également le rôle des accompagnants sur le temps scolaire, au regard de l'autonomie recherchée par les jeunes et leurs familles. En effet, l'inclusion scolaire ne peut constituer une finalité en soi mais se doit d'être un moyen pour permettre aux adolescents d'acquérir les connaissances et compétences nécessaires à leur entrée dans le monde du travail. En raison des différences importantes entre la France et le Québec concernant les modalités de soutien dispensé par les AVS et TES, une analyse comparative approfondie de leurs effets sur l'inclusion sociale et académique des adolescents avec TSA au secondaire pourrait s'avérer pertinente. Ce travail souligne enfin que les parents, clés de voute de l'inclusion, doivent être accompagnés et soutenus¹¹, notamment dans l'accès aux services inégalitaire qui ne donne pas les mêmes chances à tous les adolescents. La question de la justice sociale est ici cruciale : tout enfant doit pouvoir jouir d'une pleine participation sociale, au milieu de ses pairs, afin de se construire comme citoyen, acteur des décisions qui le concernent et engagé dans la vie de la cité [4,6,10,14,28].

¹⁰ <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>.

¹¹ Cet aspect est rappelé dans l'axe III du Troisième Plan Autisme 2013–2017.

Annexe 1. Présentation des trois premières questions du profil des perceptions de soi à l'adolescence (PPSA). La question (A) sert d'exemple pour le jeune

| TOUT À FAIT comme moi | | UN PEU comme moi | | UN PEU comme moi | TOUT À FAIT comme moi |
|--|--------------------------|---|------|---|-----------------------------------|
| A) <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Certains jeunes préfèrent aller au cinéma dans leur temps libre. | MAIS | D'autres préfèrent ne pas aller au cinéma dans leur temps libre. | <input type="checkbox"/> |
| 1. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Certains jeunes trouvent qu'ils sont aussi intelligents que les jeunes de leur âge. | MAIS | D'autres jeunes n'en sont pas si sûr et se demandent s'ils sont aussi intelligents. | <input type="checkbox"/> |
| 2. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Certains jeunes trouvent difficile de se faire des ami(e)s. | MAIS | D'autres jeunes trouvent très facile de se faire des ami(e)s. | <input type="checkbox"/> |
| 3. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Certains jeunes réussissent très bien dans toutes sortes de sports. | MAIS | D'autres jeunes ne pensent pas être bons dans les sports. | <input type="checkbox"/> |

Annexe B. Matériel complémentaire

Les matériels complémentaires (Annexes 2 et 3) accompagnant la version en ligne de cet article sont disponibles sur <http://www.sciencedirect.com> et <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurenf.2017.09.007>.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5[®]). American Psychiatric Pub; 2013.
- [2] Tobias A. Supporting students with autistic spectrum disorder (ASD) at secondary school: a parent and student perspective. *Educ Psychol Pract* 2009;25(2):151–65.
- [3] Guinchat V. Les comorbidités cliniques de l'autisme : une interface entre le syndrome autistique et ses causes. Paris, France: Université Pierre et Marie Curie-Paris VI; 2014 [thèse de doctorat ; 153 pp].
- [4] Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2008;47(8):921–9.
- [5] Chamberlain B, Kasari C, Rotheram-Fuller E. Involvement or isolation ? The social networks of children with autism in regular classrooms. *J Autism Dev Disord* 2007;37(2):230–42.
- [6] Humphrey N, Lewis S. 'Make me normal' The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism* 2008;12(1):23–46.
- [7] McLaughlin S, Rafferty H. Me and 'It': seven young people given a diagnosis of Asperger's Syndrome. *Educ Child Psychol* 2014;31(1):63–78.
- [8] Ochs E, Kremer-Sadlik T, Solomon O, Gainer Sirota K. Inclusion as social practice: views of children with autism. *Social Dev* 2001;10(3):399–419.
- [9] O'Hagan S, Hebron J. Perceptions of friendship among adolescents with autism spectrum conditions in a mainstream high school resource provision. *Eur J Spec Needs Educ* 2016;1–15.
- [10] Sagers B, Hwang YS, Mercer KL. Your voice counts: listening to the voice of high school students with autism spectrum disorder. *Australas J Spec Educ* 2011;35(2):173–90.
- [11] Carrington S, Templeton E, Papinczak T. Adolescents with Asperger syndrome and perceptions of friendship. *Focus Autism Other Dev Disabl* 2003;18(4):211–8.
- [12] Symes W, Humphrey N. Peer-group indicators of social inclusion among pupils with autistic spectrum disorders (ASD) in mainstream secondary schools: a comparative study. *Sch Psychol Int* 2010;31(5):478–94.
- [13] Fourchard F, Courtinat-Camps A. L'estime de soi globale et physique à l'adolescence. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2013;61(6):333–9.
- [14] MacLeod A, Lewis A, Robertson C. 'Why should I be like bloody Rain Man? !' Navigating the autistic identity. *Br J Spec Educ* 2013;40(1):41–9.
- [15] Courchesne V, Meilleur AAS, Poulin-Lord MP, Dawson M, Soulières I. Autistic children at risk of being underestimated: school-based pilot study of a strength-informed assessment. *Mol Autism* 2015;6(1):1.
- [16] Poirier N, Cappe É. Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bull Psychol* 2016;4:267–78.
- [17] Cappe É, Wolff M, Bobet R, Adrien JL. Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *Evol Psychiatr* 2012;77(2):181–99.
- [18] Chamak B. L'autisme au Québec (2004–2014) : politiques, mythes et pratiques. *Info Psychiatr* 2016;92(1):59–68.
- [19] Grimm D, Assouline B, Piero A. La scolarisation des patients atteints par des troubles du spectre autistique sans retard mental. *Encephale* 2015;41(6):499–506.
- [20] Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004;45(2):212–29.
- [21] Harter S. Manual for the self-perception profile for adolescents. Denver: University of Denver; 1988.
- [22] Bouffard T, Seidah A, McIntyre M, Boivin M, Vezeau C, Cantin S. Mesure de l'estime de soi à l'adolescence : version canadienne-française de *self-perception profile for adolescents de harter*. *Can J Behav Sci* 2002;34(3):158.
- [23] Bukowski WM, Hoza B, Boivin M. Measuring friendship quality during pre-and early adolescence: the development and psychometric properties of the Friendship Qualities Scale. *J Soc Pers Relat* 1994;11(3):471–84.
- [24] Fortuna R. The social and emotional functioning of students with an autistic spectrum disorder during the transition between primary and secondary schools. *Support Learn* 2014;29(2):177–91.
- [25] Kasari C, Locke J, Gulsrud A, Rotheram-Fuller E. Social networks and friendships at school: comparing children with and without ASD. *J Autism Dev Disord* 2011;41(5):533–44.

- [26] Andanson J, Pourre F, Maffre T, Raynaud JP. Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec syndrome d'Asperger : revue de la littérature. *Arch Pediatr* 2011;18(5):589–96.
- [27] Connor M. Asperger syndrome (autistic spectrum disorder) and the self-reports of comprehensive school students. *Educ Psychol Pract* 2000;16(3):285–96.
- [28] Kalubi JC. De la participation sociale à l'inclusion : évolution des paradigmes et des défis dans le champ de l'éducation. In: Guerdan V, Petitpierre G, Moulinet JP, Haelewyck MC, editors. *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Berne: Peterlang; 2009. p. 47–60.