



Réseau national d'expertise
en trouble du spectre
de l'autisme



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

Présenté par :

Morgane Aubineau, doctorante en neuropsychologie

Ce résumé de thèse est présenté aux membres du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA). La reproduction partielle ou complète de ce document à des fins personnelles, d'enseignement et non commerciales est permise à la condition d'en citer la source. Toute modification ou adaptation du contenu est interdite sans l'autorisation explicite des auteures.

Le RNETSA remercie chaleureusement l'auteure pour sa contribution au développement de l'expertise et des connaissances.

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

AUBINEAU, Morgane « *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* », Québec, février 2018, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, disponible en ligne au [<http://www.rnetsa.ca/theses-et-memoires/resumes-de-theses>]

Février 2018



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

Contexte théorique et objectif

Depuis dix ans, en France comme au Québec, le nombre d'adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle [TSA SDI] en milieu secondaire ordinaire s'est considérablement accru (gouvernement français, 2016; ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017; Poirier & Cappe, 2016). Alors que les études internationales et les plans d'action gouvernementaux soulignent la nécessité d'impliquer directement ces jeunes dans les protocoles de recherche (Humphrey & Lewis, 2008; Tobias, 2009), leur parole est très rarement prise en compte dans le milieu francophone (Godeau, Sentenac, Pacoricona Alfaro, & Ehlinger, 2015). Or, leur appréhension du monde singulière et leurs difficultés de compréhension sociale peuvent constituer des obstacles à leur épanouissement social et scolaire, particulièrement à l'adolescence (Fortuna, 2014 ; McLaughlin & Rafferty, 2014 ; Sagers, 2015). Ancré dans une approche écologique où les participants sont reconnus comme

experts et coproducteurs de la connaissance, ce travail a pour objectif de comprendre leur vécu de l'inclusion scolaire au secondaire.

Méthodologie

26 adolescents avec TSA (de 13 à 17 ans) et leurs parents ont collaboré à cette recherche, en France (n=17) et au Québec (n=9). Tous ont participé à un entretien semi-dirigé et rempli des questionnaires (Échelle des qualités des relations amicales [EQRA; Bukowski, Hoza & Boivin, 1994] et Profil des perceptions de soi à l'adolescence [PPSA; Harter, 1988] pour les jeunes; questionnaire des forces et difficultés [SDQ; Goodman, 2001] et fiche signalétique pour les parents).

Résultats et discussion

Analyse des questionnaires

L'analyse par regroupements hiérarchiques a mis en évidence trois profils de représentations amicales (EQRA) se distinguant principalement au niveau de la camaraderie et de l'aide reçue par l'ami. Concernant la

perception de soi (PPSA), ce sont majoritairement les dimensions sociales, amicales et corporelles qui différencient les quatre profils d'adolescents. De plus, la présence d'une aide humaine en classe et les accompagnements visant l'amélioration des compétences sociales (séances de groupe ou individuelles) apparaissent corrélés aux représentations de soi et des relations amicales. Malgré des scores d'impact et de fardeau parental jugés modérés à élever, l'analyse des quatre profils parentaux (SDQ) montre que les comportements prosociaux du jeune, le fait pour la mère de travailler à temps plein et le fait d'avoir soi-même un diagnostic de TSA sont corrélés à des représentations parentales plus satisfaisantes.

Analyse thématique des entretiens avec les adolescents

La gestion des aspects sensoriels, le comportement jugé immature de leurs pairs et la fatigue liée à la charge de travail importante sont identifiés comme les principaux obstacles au bien vécu de l'inclusion. À l'inverse, la participation à un programme d'études internationales, le fait d'être guidé par une passion et la présence d'un ami dans l'établissement sont jugés particulièrement aidants. Bien que

fortement dépendante du regard des pairs, leur identité autistique est généralement bien assumée, notamment en dehors du milieu scolaire.

Perspectives

Ainsi, la transition des jeunes TSA vers la vie adulte constitue l'un des enjeux majeurs pour les années à venir et doit être anticipée très en amont. Il s'agit de permettre aux adolescents d'acquérir l'autonomie et les compétences nécessaires pour plaider leur propre cause dans l'environnement postsecondaire puis professionnel. Ce travail souligne enfin l'importance d'abandonner l'approche centrée sur les déficits au profit d'une approche capacitante, qui favorise l'autonomisation des adolescents et aborde les TSA sous l'angle de la neurodiversité.

Recommandations

À l'issue de ce travail, nous proposons ci-après les principales recommandations formulées à l'attention des différents acteurs impliqués dans l'inclusion des jeunes avec TSA et leur transition vers la vie adulte.

I. Donner une place centrale à la parole du jeune

Qu'il s'agisse de sa scolarité, de son orientation, de ses loisirs ou des accompagnements reçus, toute décision concernant l'adolescent doit être prise avec lui, en fonction de ses besoins et de ses attentes.

En particulier :

- ▶ Le jeune doit participer à l'élaboration et la réévaluation des mesures inscrites dans son plan d'intervention. Son avis doit être pris en compte au même titre que ceux des adultes présents : l'adolescent est un acteur-clé de l'équipe-école;
- ▶ Si l'adolescent ne souhaite pas annoncer son diagnostic aux membres de l'école (camarades, enseignants, etc.), son choix doit être respecté;
- ▶ Parmi les principaux obstacles à l'inclusion, la fatigue apparaît particulièrement récurrente et invalidante. Il est donc impératif de respecter le besoin de décompresser de l'adolescent. Cela peut se traduire par un arrêt des services (temporaire ou non), la participation à des activités de loisirs, du temps passé dans sa chambre, etc. ;

▶ De la même façon, l'adolescent peut, à un moment donné, décider qu'il ne souhaite plus participer au groupe d'entraînement aux habiletés sociales. Même si l'entourage estime que c'est bénéfique ou nécessaire, il convient de respecter son choix et d'être attentif au risque de normalisation et de suradaptation;

▶ Les activités de loisirs avec les pairs ordinaires, en permettant la création de liens hors école et la généralisation de certaines compétences sociales, apparaissent comme des leviers pour l'inclusion sociale, au milieu des pairs.

II. Fournir « juste assez » pour favoriser l'autonomie

Rappelons qu'être autonome ne signifie pas évoluer sans aide extérieure, mais plutôt savoir demander l'aide dont on a besoin. Ainsi, dans une perspective d'autonomisation progressive et en concertation avec le jeune, il apparaît bénéfique que parents, enseignants et accompagnants mettent en place « juste assez » de soutien pour que le jeune puisse fonctionner et progresser dans son environnement. Ce « juste assez » dépend de chaque élève et devrait être réévalué régulièrement avec l'adolescent.

III. Évaluer

En raison de l'importante hétérogénéité des phénotypes autistiques, les propositions de soutien devraient être faites, au cas par cas, après une évaluation rigoureuse, régulière et individualisée des forces et des besoins de l'adolescent. Une attention particulière devrait être accordée aux comorbidités fréquemment rencontrées (TDA/H, troubles « dys », troubles anxieux, etc.).

IV. Miser sur les forces de l'adolescent

Les forces de l'élève avec TSA constituent l'une des clés de l'inclusion. Il est important que celles-ci soient donc connues, prises en compte et valorisées dans le parcours du jeune. Dans cette optique, certains programmes d'éducation internationale ou programmes à concentration musicale ou sportive peuvent s'avérer d'excellentes options pour des jeunes fortement motivés et en capacité (scolaire et sociale) de suivre.

V. Permettre au jeune d'acquiescer une compréhension précise de son diagnostic

La compréhension précise de son diagnostic permet au jeune de

développer son autonomisation, de communiquer ses points faibles et ses points forts auprès des diverses instances concernées et de plaider sa propre cause. Ce processus devrait être mis en place le plus tôt possible, soutenu par les parents, le milieu scolaire et les professionnels qui accompagnent l'adolescent.

VI. Sensibiliser à la neurodiversité

Pour l'ensemble des acteurs, la sensibilisation aux spécificités de fonctionnement des personnes avec autisme représente une étape nécessaire pour que ces jeunes (et moins jeunes) aient – enfin – accès aux mêmes opportunités en termes d'éducation, de formation et de participation sociale. Dans cette perspective, l'emploi des termes a son importance : le remplacement progressif de l'expression « TSA » par celle de « CSA » (pour « conditions du spectre autistique ») participe à la promotion d'une approche capacitante et valorisant la neurodiversité.

Conclusion

La transition vers la vie adulte constitue une étape déterminante pour les adolescents et leurs parents et doit être anticipée très en amont. Pour cela, il apparaît bénéfique de soutenir l'autonomisation du jeune,

le plus tôt possible, par la compréhension fine de son diagnostic (forces et défis) et l'encouragement à plaider lui-même sa propre cause. Cette acquisition progressive de l'autonomie a des répercussions positives pour le reste de la famille également, en soulageant les parents (et la fratrie)

de nombreuses démarches auprès des différentes instances éducatives, de santé ou professionnelles. Enfin, nous insistons sur la nécessité, en tout temps, de rechercher le point de vue direct des adolescents qui sont « les plus experts et les plus capables de dire ce que ça fait que d'être eux » (Speraw, 2009).

Références

- Bukowski, W. M., Hoza, B., & Boivin, M. (1994). Measuring friendship quality during pre-and early adolescence: The development and psychometric properties of the Friendship Qualities Scale. *Journal of social and Personal Relationships*, 11(3), p. 471-484.
- 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.
- Godeau, E., Sentenac, M., Pacoricona Alfaro, D. L., & Ehlinger, V. (2015). Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques. Perception de leur vie et de leur bien-être au collège. *Éducation et formations* (88-89), 145-161.
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, p. 1337-1345.
- Gouvernement français (2016). École inclusive : création de 32 000 contrats d'accompagnants des élèves en situation de handicap. Document téléaccessible à l'adresse <<http://www.gouvernement.fr/argumentaire/ecole-inclusive-creation-de->

32-000-contrats-d-accompagnants-des-eleves-en-situation-de-4931>.
Consulté le 4 septembre 2017.

Harter, S. (1988). *Manual for the Self-Perception Profile for Adolescents*. Denver, CO : University of Denver.

Hill, L. (2014). Some of it I haven't told anybody else': Using photo elicitation to explore the experiences of secondary school education from the perspective of young people with a diagnosis of Autistic Spectrum Disorder. *Educational and Child Psychology*, 31(1), 79-89.

Humphrey, N., & Lewis, S. (2008). Make me normal 'The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23-46.

McLaughlin, S. & Rafferty, H. (2014). Me and 'It': Seven young people given a diagnosis of Asperger's Syndrome. *Educational & Child Psychology*, 31(1), 63-78.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Québec : gouvernement du Québec.

Poirier, N., & Cappe, É. (2016). Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bulletin de psychologie*, (4), 267-278.

Saggers, B. (2015). Student perceptions: Improving the educational experiences of high school students on the autism spectrum. *Improving Schools*, p. 1-11.

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.