

La perception de la réalité sociale d'adolescents vivant présentant un trouble du spectre de l'autisme

Résumé

L'adolescence est peu étudiée chez la population ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'elle s'avère être une période importante dans le développement de l'identité, notamment par le biais des activités réalisées ainsi que par les relations avec les pairs. L'objectif de cet article est de présenter les résultats d'une étude exploratoire effectuée auprès de 14 adolescents ayant un TSA fréquentant une classe ordinaire. Des questions ont été posées dans le cadre d'une entrevue semi-structurée. Les thèmes abordés concernent les changements observés lors de leur entrée dans la puberté, leurs relations sociales ainsi que sur leurs loisirs. Bien que la plupart des répondants semblent être en mesure d'identifier les changements physiques et psychologiques vécus, ils ne sont pas tous en mesure de modifier leurs habitudes pour s'adapter aux changements générés par la puberté. Qui plus est, les adolescents rapportent tous des difficultés sur le plan des relations sociales, malgré leur fort désir d'entretenir des relations amicales. Il est alors observé que différents concepts, notamment ceux de l'amitié et de l'intimidation ne sont pas forcément bien intégrés pour ces jeunes adolescents présentant un TSA.

Authors / Auteures

Ariane Leroux-
Boudreault,
Nathalie Poirier

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

Correspondance

ariane.leroux.boudreault
@gmail.com

Mots clés

trouble du spectre de
l'autisme,
adolescence,
relations sociales,
intimidation,
loisirs

Keywords

Autism Spectrum Disorder,
adolescence,
relationships,
hobbies,
bullying

Social Reality: Perceptions of Adolescents Living With Autism Spectrum Disorder

Abstract

Adolescence is poorly studied for a population with autism spectrum disorder (ASD), although it is an important period for the development of identity, particularly through activities carried out as well as relationships with peers. The goal of this article is to present the findings of a study performed with 14 students with ASD who were integrated in a regular classroom. Though semi-structured interviews, questions about their puberty, social interaction as well as hobbies were asked. Many of them seemed more aware of their physical changes that were taking place than the psychological one. While this is true for all adolescents, it may prove more important for those with ASD as those changes may strongly impact their social relationships. Besides dealing with puberty-related changes, adolescents also face a new social reality. Although all participants reported difficulties on a social level, it is important to note their strong desire to cultivate and maintain friendships. Creating a bond may prove to be a challenge as the concepts of friendship and intimidation may not be well understood.

Habituellement diagnostiqué dans la petite enfance, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) présente un tableau clinique dont les manifestations à l'adolescence sont souvent bien différentes de celles observées en bas âge (APA, 2013). Afin de poser un diagnostic, deux critères doivent être observés tels que décrits dans la cinquième version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) (APA, 2013). D'abord, des difficultés persistantes et marquées sur le plan de la communication et de l'interaction sociale sont notées. La communication non verbale n'est pas toujours bien intégrée chez cette clientèle. Ainsi, les adolescents ayant un TSA peuvent interpréter de façon inadéquate les intentions d'autrui (D'Entremont & Yazbek, 2007). De plus, pour répondre aux critères diagnostiques, ils doivent présenter des caractéristiques qui ont trait aux comportements restreints. Ceux-ci peuvent être des obstacles importants à l'adolescence tant dans la création de liens sociaux que dans la limitation des intérêts pour des activités habituellement valorisées chez les adolescents.

Les dernières données sur la prévalence du TSA indiquent une augmentation importante (CDC, 2014), notamment au Québec (Diallo, Rochette, Pelletier, & Lesage, 2017). Incidemment, on observe une multiplication des études québécoises réalisées auprès de cette population. Toutefois, la majorité de ces études visent la petite enfance et les services spécialisés. Peu d'études québécoises ciblent les adolescents présentant un TSA, particulièrement ceux fréquentant une classe ordinaire. Aucune ne fait état sur leur perception face à leur développement de leur identité et leur affirmation de soi ainsi que sur leurs relations avec leurs pairs. Alors que l'adolescence et le passage de l'école primaire à l'école secondaire concordent bien souvent avec l'arrivée de la puberté et que ces deux événements peuvent générer des défis sur le plan des relations sociales, la présente étude amène donc un regard nouveau sur la réalité vécue par les adolescents ayant un TSA ainsi que sur la manière dont ils la perçoivent.

Cette étude vise à décrire la perception des adolescents sur les changements physiques et psychologiques vécus, leurs impressions sur leurs relations sociales ainsi que l'exploration de leurs loisirs alors qu'ils entrent dans la puberté, à l'aube de leur passage vers l'école secondaire.

Les changements physiques et psychologiques observés chez les adolescents

La puberté est un stade de développement durant lequel le corps vit des changements importants tels que l'apparition de la pilosité et l'augmentation de la sudation (Cloutier & Drapeau, 2008) de même qu'une augmentation rapide de la taille et de la masse corporelle (Pinyerd & Zipf, 2005). Ces changements, parfois drastiques, peuvent causer un inconfort physique et psychologique (Cloutier & Drapeau, 2008). Alors que les adolescents présentant un TSA font souvent preuve d'une résistance face aux changements (APA, 2013), ceux-ci peuvent être d'autant plus être importunés par l'arrivée de la puberté. Outre la rigidité pouvant être observée, il est possible qu'un accompagnement soit nécessaire pour soutenir l'adolescent, notamment en lien avec de l'hypo- ou de l'hypersensibilité de même que la compréhension de certaines normes sociales (Sicile-Kira, 2006).

En plus d'entraîner des changements physiques, les hormones sécrétées à la puberté peuvent aussi avoir une incidence sur le fonctionnement psychologique. La littérature scientifique fait état d'un plus grand risque de développer un trouble de santé mentale au début de l'adolescence chez les jeunes présentant un développement typique (Bélanger & Marcotte, 2011). Il en est de même pour les adolescents ayant un TSA alors que Leyfer et ses collaborateurs (2006) rapportent que leur échantillon (n = 109) dont les participants sont âgés de 5 et 17 ans présentent un haut taux de trouble psychiatrique associé à leur TSA.

Selon une méta-analyse réalisée auprès d'adolescents au développement typique, la prévalence d'un trouble de santé mentale serait de 13,4 % (Polanczky, Salum, Sugaya, Caye & Rohde, 2015). Les troubles les plus fréquents chez ces derniers sont le trouble anxieux (6,5 %), le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (3,4 %) et les troubles de l'humeur (2,6 %). Chez les jeunes ayant un TSA, âgés de 10 à 14 ans, Simonoff et ses collaborateurs (2008) estiment que 70 % présentent au moins un trouble concomitant à leur TSA. D'ailleurs, selon cette étude, les troubles les plus communs chez ceux-ci seraient le trouble anxieux (29,2 %), le trouble du déficit de l'attention (28,2 %) et le trouble d'opposition avec provocation (28,1 %).

Les relations sociales à l'adolescence

Alors que le développement identitaire est fortement influencé par les pairs à l'adolescence, être accepté par ceux-ci et éviter le rejet sont des sources de préoccupations (Sebastian, Viding, Williams, & Blakemore 2010). Lors du passage vers le secondaire, le nombre d'élèves par classes et par école est beaucoup plus important. Ainsi, la possibilité de créer des liens d'amitié est grandissante. De par la nature des difficultés sociales inhérentes au TSA, force est de constater que les jeunes ont des difficultés à créer et à maintenir des relations amicales avec les autres élèves de leur âge (Laugeson, Frankel, Mogil, & Dillon, 2009). À cet effet, il est fréquent qu'à l'adolescence, les relations sociales se complexifient faisant vivre une plus grande exclusion aux adolescents présentant un TSA de la part de leurs pairs (Adreon & Stella, 2001) notamment lors des premières années du secondaire où les jeunes présentant un TSA peuvent être la cible de moqueries (Carrington, Papinczak & Templeton, 2003).

Cela s'explique en partie, par les défis sur le plan de la communication sociale qui comprennent notamment des difficultés à réguler leurs émotions (Schroeder, Cappadocia, Bebko, Pelper, & Weiss (2014) à communiquer efficacement avec autrui (Nabuzoka, 2013), à comprendre les intentions des autres ainsi qu'à se mettre à leur place (Baron-Cohen, 1989; Kaland, Callesen, Moller-Nielsen, Mortenson, & Smith, 2008).

Une étude réalisée auprès de parents de 40 adolescents ayant un TSA indique que le développement des habiletés sociales représente un des plus grands défis pour leur enfant, puisque ces derniers persistent à avoir des conversations unilatérales, engagent un minimum de conversations, adoptent des comportements inappropriés et immatures dans des situations sociales et comprennent peu les indices verbaux et non verbaux de la communication (Church, Alisanski, & Amanullah, 2000). L'étude de Orsmond, Krauss et Seltzer (2004) témoigne de l'isolement social que peuvent vivre les personnes ayant un TSA en attestant que 46 % des 235 adolescents et adultes de leur échantillon n'avaient pas d'amis. Lasgaard et ses collègues vont dans le même sens en concluant que 21 % des 39 des garçons présentant un TSA de leur étude rapportent se sentir toujours ou souvent

seuls (Lasgaard, Nielsen, Eriksen, & Goossens, 2010). Dans leur étude, Poirier et Vallée-Ouimet (2015), retiennent que 12 des 17 adolescents ayant un TSA, auraient des amis et que ceux-ci auraient en moyenne de 2,79 amis. Parmi ces derniers, sept inviteraient des amis à la maison et six se feraient inviter.

Outre les difficultés liées aux relations interpersonnelles inhérentes aux adolescents ayant un TSA, l'intimidation fait également partie de la réalité du monde scolaire. Selon le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES)¹ (2008), l'intimidation correspond à une agression qui peut se manifester par des attaques physiques, des propos humiliants, des menaces, de l'extorsion (taxage) ou une relation punitive qui consiste à ignorer la présence de l'autre, à refuser de communiquer avec lui ou à l'isoler socialement.

Bien que tous les élèves peuvent être à risque d'être victimes d'intimidation, les adolescents ayant un TSA peuvent être la cible des intimidateurs (Fisher & Taylor, 2016; Humphrey & Hebron, 2015; Van Schalkwyk, Smith, Silverman, & Volkmar, 2018) en raison de leurs habiletés sociales déficitaires et de leur cercle social restreint ou inexistant (Martlew & Hodson, 1991). D'ailleurs, Carrington, Papinczak et Templeton (2003) soulèvent que tous les participants de sexe masculin interrogés (n = 4) ont vécu des périodes où ils ont été victimes de moqueries lors des premières années du secondaire. Dans un contexte de transition scolaire, 22 participants sur 30 ont rapporté avoir vécu une situation d'intimidation (Fisher & Taylor, 2016). En raison de leurs difficultés liées à la communication sociale, les adolescents ayant un TSA ne s'expriment pas toujours sur cet événement ou ne comprennent pas nécessairement ce qu'ils vivent (Van Roekel, Scholte, & Didden, 2010). Cette prévalence pourrait atteindre 94 % selon la revue de littérature d'Humphrey et Hebron (2015). D'après cette recension des écrits, les facteurs de risque les plus importants chez la population ayant un TSA sont le fait d'avoir un diagnostic de syndrome d'Asperger (ou des déficits de compréhension sociale plus légers), le début de l'adolescence ainsi que le fait de fréquenter une école ordinaire et présenter des

1 À ce moment, le nom était le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS)

problèmes de comportement associés au TSA. Plus récemment, Van Schalkwyk et ses collaborateurs (2018) se sont penchés sur l'intimidation que peuvent vivre 35 adolescents ayant un haut niveau de fonctionnement lors de la transition vers le collège. Selon leur étude, 51 % des participants rapportent avoir été victimes d'intimidation et le taux est estimé à 31 % selon leurs parents. La prévalence rapportée diffère d'une étude à l'autre selon le répondant questionné. En effet, une étude effectuée auprès d'enseignants indique que les gestes d'intimidation auprès des jeunes ayant un TSA seraient plus fréquents que ne le rapportent les élèves (Van Roekel et al., 2010). Il importe aussi de noter que la prévalence peut varier selon la définition retenue et que si la définition apprise de ce qu'est l'intimidation n'inclut que des gestes de violence physique, il est probable que les gestes de violence verbale ne soient pas rapportés par le jeune (Plimley & Bowen, 2006).

Les activités de loisirs

Au Québec, les élèves passent près de sept heures par jour à l'école incluant, les pauses et l'heure du dîner. Bien que l'école et les tâches connexes occupent une grande partie de la journée des adolescents, il est intéressant de se questionner sur les activités réalisées en dehors du contexte scolaire. Les bienfaits de la pratique du sport ont grandement été démontrés sur les plans de la santé physique et mentale, en plus, il permet aussi d'établir des contacts sociaux.

Au Québec, Poirier et Vallée-Ouimet (2015) ont interrogé 17 parents d'adolescents présentant un TSA. Sur ce nombre, 13 avaient au moins une activité de loisir. Parmi celles-ci notons l'ordinateur ($n = 4$), les jeux vidéo ($n = 4$), la natation ($n = 2$), le vélo ($n = 2$), participer à un groupe de jeunes présentant un TSA ($n = 2$), la lecture ($n = 2$), nourrir et regarder les oiseaux ($n = 2$) ainsi que de participer à des activités organisées par un centre de répit ($n = 1$). Aux États-Unis, Orsmond et Kuo (2011) ont étudié les activités quotidiennes des adolescents et adultes présentant un TSA. Pour ce faire, 103 mères ont complété à deux reprises, un journal des occupations de leur enfant sur une période de 24 heures. Les chercheurs concluent que les participants passent plus de temps seuls et que la personne qu'ils côtoient le plus est leur mère. L'étude souligne que les adolescents ayant un

TSA consacrent la majeure partie de leur temps à dormir, faire des activités personnelles, aller à l'école et maintenir une hygiène. Parmi les activités recensées, les auteurs notent : regarder la télévision, consacrer du temps à l'ordinateur, écouter de la musique, faire de l'activité physique et relaxer. À la lueur des données descriptives recueillies, il semble qu'ils privilégient les activités sédentaires et individuelles, comme regarder la télévision ou passer du temps à l'ordinateur. Il importe d'ailleurs de souligner que le manque d'habiletés sociales entrave le désir d'interagir avec les autres (Walker, Colvin, & Ramsey, 1995). Cela pourrait expliquer, en partie, pourquoi les adolescents ayant un TSA sont ainsi plus enclins à engager des activités solitaires et à passer moins de temps en interaction (Symes & Humphrey, 2010).

La méthode

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une recherche plus vaste portant sur la perception du passage du primaire au secondaire chez les adolescents ayant un TSA comparativement à celle de leurs pairs présentant un développement typique. Pour ce faire, un échantillon de convenance composé de 14 adolescents ayant un TSA fréquentant une classe ordinaire a été recruté pour participer à l'étude. Un entretien semi-structuré a été conduit et les questions ont porté sur les changements physiques et psychologiques ainsi que les relations sociales et les activités de loisirs. Les réponses des participants ont été extraites afin de faire un portrait détaillé de la réalité des adolescents présentant un TSA.

Les participants

Au total, 14 élèves (12 garçons et 2 filles) de 6^e année du primaire âgés en moyenne de 12,35 ans ($ET = 5,43$ mois) présentant un TSA² ont été recrutés pour l'étude. Ce nombre a été défini suivant une saturation des données. Tous les élèves fréquentent une classe ordinaire dans une école secondaire de la grande région de Montréal (Québec, Canada). Ils proviennent de 13 écoles de six commissions scolaires différentes.

2 Comme les participants ont reçu leur diagnostic avant l'arrivée du DSM-5, leurs diagnostics étaient : 1 Asperger; 2 autistes; 2 TSA; 3 TED-NS; 6 TED. Ils sont donc maintenant tous considérés comme ayant un trouble du spectre de l'autisme.

L'instrument de mesure

Les résultats présentés sont extraits d'une partie de l'entrevue semi-structurée élaborée en fonction des questions de recherche et de la littérature sur le sujet. Le schéma d'entretien est composé de questions ouvertes et fermées. Pour le présent article, 20 questions ont été retirées, analysées et divisées en trois sections : les changements vécus lors de l'adolescence, les relations sociales et les activités de loisir. Dans un premier temps, les participants ont été questionnés sur les changements physiques observés : « Tu deviens un adolescent, as-tu remarqué des changements physiques? Si oui, lesquels? ». Dans un deuxième temps, les participants devaient répondre en lien avec les changements psychologiques : « As-tu remarqué des changements dans tes émotions (humeur)? Si oui, lesquels? ». En troisième temps, les activités de loisirs et les relations sociales ont été explorées : « Quels sont tes loisirs favoris? » « Est-ce important pour toi d'avoir des amis? ».

L'analyse des données

La méthode qualitative de Miles et Huberman (2003) a d'abord été privilégiée dans le cadre de cette étude afin d'explorer en profondeur la perception des adolescents ayant un TSA tout en visant l'émergence de réponses issues de leur quotidien. Toutefois, compte tenu des réponses peu élaborées des participants, certaines informations recueillies lors des entrevues semi-structurées ont été regroupées sous forme de fréquences et de moyennes. Cette façon de faire a été privilégiée à l'analyse thématique initialement prévue compte tenu du contenu offert par les participants. Ainsi, chacun des verbatim a fait l'objet d'une écoute et d'une transcription ainsi que d'un accord interjuge. Chacun des thèmes nommés par les participants a été listé, puis comptabilisé en fréquences. La même procédure a été utilisée pour les informations pouvant faire l'objet de moyennes. Finalement, des verbatim ont été ajoutés aux fréquences et aux moyennes afin de contribuer à la compréhension des perceptions des participants et apporter une richesse supplémentaire à l'information recueillie.

Les résultats

Les résultats obtenus sont présentés selon les trois objectifs spécifiques, soit la description de la perception des changements physiques et psychologiques vécus lors de l'entrée à l'adolescence ainsi que leurs relations sociales et leurs activités de loisirs.

Les changements vécus lors de l'entrée à l'adolescence

La première section fait état des changements physiques et psychologiques rapportés par les participants. Tous les participants interrogés, à l'exception d'un sujet, ont perçu des changements sur le plan physique. De façon spontanée, la plupart d'entre eux disent avoir grandi (8/14), avoir constaté des changements dans la voix (5/14), avoir une pilosité émergente (3/14), observer une prise de masse plus rapide (3/14), transpirer plus (1/14) et avoir de l'acné (1/14). Une des deux filles constate une augmentation de sa poitrine.

La plupart des adolescents (8/14) appliquent du déodorant ou du parfum, mais quatre refusent de le faire. À ce sujet, deux participants mentionnent que leurs parents les obligent à en appliquer. Ainsi, la moitié des participants ne semblent pas bien comprendre les bienfaits d'une routine d'hygiène quotidienne : « Je me lave quand [je sens mauvais]. » Somme toute, bien que l'hygiène ne soit pas une préoccupation pour tous les participants, presque tous (13/14) remarquent les changements que leur corps subit.

Parmi les 14 répondants, neuf ont rapporté avoir vécu des changements d'humeur ou d'émotions. Quatre d'entre eux confient avoir plus de difficulté avec la gestion des émotions (se fâche plus rapidement, est plus irritable, a des sautes d'humeur plus fréquentes, est plus émotif). D'ailleurs, deux participants disent se sentir plus fatigués, ce qui aurait une incidence sur leur tempérament. Deux participants indiquent se sentir tristes et quatre d'entre eux notent avoir acquis de la maturité et donnent en exemple le fait d'avoir un meilleur contrôle sur leurs émotions.

Les relations sociales

Lorsque les adolescents participants à l'étude sont questionnés sur le nombre d'amis qu'ils ont, les participants répondent avoir en moyenne 7,1 amis (ÉT = 4,99). Un participant exprime bien son incompréhension de la notion d'amitié : « Je ne sais pas si j'en ai vraiment [des amis]. » La différence entre le concept d'amis et de compagnons de classe n'est d'ailleurs pas nécessairement maîtrisée alors qu'un participant mentionne que : « Tout le monde dans ma classe *sont* mes amis. » La majorité des répondants (n = 9) ont indiqué qu'il est important d'avoir des amis. Un participant mentionne qu'il souhaite avoir des amis : « Sinon, je vais rester tout seul et c'est ennuyeux. Je m'ennuierais à mort. » Pour d'autres (2/14), il n'est pas important d'avoir des amis : « Ce n'est pas vraiment important, mais c'est bon d'avoir des amis. » Deux autres répondants indiquent qu'ils sont indifférents à l'égard du fait d'avoir des amis. Un seul participant rapporte ne pas avoir d'ami. Les participants affirment voir en moyenne 1,8 ami (ÉT = : 2,61) à l'extérieur du cadre scolaire.

Questionnés sur la notion d'intimidation, tous les participants incluent au moins un des termes suivants : « se faire achaler, se moquer et faire rire de soi ». Un peu plus de la moitié (8/14) des répondants mentionnent avoir été victimes de ce genre de comportements : « Je pensais que c'était drôle, mais quand j'ai appris c'était quoi, je n'ai pas aimé ça. » Pour certains, les moqueries ont cessé après l'intervention d'un membre du personnel de l'école alors que pour d'autres, le harcèlement a été présent pendant plus longtemps : « C'était une année, ça a duré toute l'année cette intimidation-là. » À l'inverse, six participants disent ne pas avoir subi de moqueries de la part des autres élèves. Toutefois, pour deux participants, il est particulièrement difficile de différencier l'intimidation des actes de moquerie isolés : « De ces temps-ci, il y a des choses que des gars que je connais très bien, mais qui ne sont pas du tout mes amis, font, mais que je ne suis jamais sûr si c'est de l'intimidation ou s'ils me taquent. Je ne suis jamais sûr entre les deux. » Alors que pour d'autres, ce concept n'est pas clair : « Je ne sais pas comment qu'on [fait pour être] une victime d'intimidation. » Seulement un répondant parmi les neuf ayant répondu à la question avoue adopter le rôle de l'agresseur et ne pas vivre d'intimidation.

Les activités de loisirs

L'activité la plus prisée chez les adolescents interrogés est le sport. Plus de la moitié ont indiqué pratiquer un sport (8/14). Par contre, tous ont précisé faire des sports récréatifs individuels (tennis, vélo, natation, athlétisme, cross-country), alors qu'un seul fait partie d'une équipe sportive compétitive (hockey). La seconde activité privilégiée des adolescents s'avère être les jeux vidéo (7/14). Les autres activités sont de jouer dehors (3/14), écouter la télévision (2/14), faire de la lecture (2/14), jouer aux LEGO® (2/14), jouer de la musique (1/14) et faire du dessin (1/14).

Lorsqu'ils sont avec leurs pairs, les adolescents présentant un TSA jouent principalement aux jeux vidéo (7/14). Cette activité présente d'ailleurs un grand intérêt pour eux. Les jeux de guerre semblent être particulièrement appréciés comme l'indique un participant : « On ne se tanne pas [des jeux comme ça]. » D'autres jeunes vont s'adonner à un sport (6/14). Les sports pratiqués avec leurs amis sont majoritairement des activités pratiquées en individuel, comme le vélo et le tennis, et non des sports nécessitant une collaboration, à l'exception d'un participant qui fait partie d'une équipe de hockey.

La discussion

L'objectif de cette étude est de recueillir la perception des jeunes ayant un TSA quant aux changements physiques et psychologiques vécus, sur leurs relations sociales, ainsi que les activités qu'ils affectionnent lors de leur entrée dans la période de l'adolescence. Les données recueillies sont relativement semblables aux énoncés retrouvés dans la littérature scientifique sur le sujet.

Le premier constat de cette étude est que les changements physiques rapportés par les participants sont concordants avec ceux retrouvés dans la littérature (Cloutier & Drapeau, 2008; Pinyerd & Zipf, 2005). Malgré que les participants notent des transformations corporelles, certains d'entre eux ne sont pas sensibles au fait que l'entrée dans la puberté nécessite une nouvelle routine d'hygiène ou ne sont pas favorables à l'idée de modifier leurs habitudes actuelles. Ces données viennent corroborer les

propos de Sicile-Kira (2006) qui soutient que certains adolescents ont besoin d'accompagnement dans cette sphère de leur quotidien. Notons qu'Hénault (2006) met l'emphase sur la pertinence de développer les connaissances sociosexuelles des adolescents ayant un TSA puisque cela pourrait s'avérer être un facteur de risque en lien avec l'intimidation.

Il n'est pas surprenant que les participants de l'étude aient plus aisément observé les changements physiques que les changements psychologiques, puisque ces transformations sont plus concrètes et que les capacités d'introspection peuvent être déficitaires chez cette clientèle (APA, 2013). Bien qu'aucune mesure standardisée n'ait été réalisée lors de la présente étude, les participants ont rapporté des changements sur le plan de l'humeur depuis le début de leur puberté, notamment une plus grande irritabilité ainsi que d'autres symptômes pouvant s'apparenter à des manifestations d'un trouble psychologique (APA, 2013) telles que des sautes d'humeur, une grande fatigue, des difficultés à se lever le matin. Ces propos auto rapportés s'apparentent à la présence d'irritabilité et la tendance au retrait social tel que le mentionnent Anderson, Maye et Lord (2011). Les changements psychologiques observés par les participants mettent en lumière l'importance d'évaluer leur adaptation, d'autant plus sachant que les adolescents ayant un TSA présentent fréquemment des troubles associés (Leyfer et al., 2006; Kerns, Renno, Kendall, Wood, & Storch, 2017; Kuusikko et al., 2008; Simonoff et al., 2008) et que la transition vers le secondaire s'avère être une période de vie particulièrement critique pour le développement de l'anxiété et de la dépression chez les jeunes adolescents ayant un développement typique (Bélangier & Marcotte, 2013). Cet aspect requiert une attention particulière de la part des cliniciens et du personnel en milieu scolaire puisque de telles manifestations influencent de façon négative les relations sociales à l'adolescence (Johnston & Iarocci, 2017).

De façon générale, les participants de l'étude semblent entretenir des relations plutôt positives avec leurs pairs. En effet, les répondants indiquent avoir un cercle social plus grand que ce qui est rapporté par plusieurs auteurs (Fisher & Taylor, 2016; Humphrey & Hebron, 2015). D'ailleurs, malgré la présence de dif-

ficultés rapportées, les adolescents affirment avoir en moyenne plus d'amis que ce qui est rapporté dans la littérature (Orsmond, Krauss & Seltzer, 2004; Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). En effet, Orsmond et ses collaborateurs (2004) indiquent que près de la moitié des adolescents et des adultes présentant un TSA n'auraient pas d'amis, alors que seulement un participant de notre étude affirme ne pas en avoir. L'étude de Poirier et Vallée-Ouimet (2015), soulève que seulement la moitié d'entre eux voient leurs amis à l'extérieur de l'école, alors que dans la présente étude, environ un tiers des participants ne voient pas leurs amis à l'extérieur de l'école. Cependant, s'il est considéré que les amis sont les personnes fréquentées en dehors du cadre scolaire, le nombre moyen d'amis des participants chute et se rapproche plus des résultats de celui rapporté par Poirier et Vallée-Ouimet (2015). Un seul participant dit avoir une dizaine d'amis en dehors de l'école. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'il participe à une activité parascolaire.

Malgré l'apparence de relations sociales positives, il n'en demeure pas moins que les lacunes sur le plan de la compréhension des normes sociales peuvent engendrer des difficultés sur les plans de l'adaptation et de l'acceptation auprès des autres jeunes de leur âge. Près de la moitié des répondants de l'étude confie vivre de l'intimidation, ce qui s'apparente au taux de 30 % rapporté par les adultes de l'étude de Van Roekel et de ses collaborateurs (2010). Le taux rapporté demeure tout de même moins élevé que les données rapportées dans la méta-analyse de Humphrey et Hebron (2015). Les auteurs indiquent que moins la théorie de l'esprit des participants est développée, plus ils sont enclins à mésinterpréter les situations d'intimidation. Considérant que les élèves de la présente étude avaient un niveau fonctionnement suffisamment élevé pour fréquenter une classe ordinaire, il est possible d'avancer que la majorité d'entre eux peuvent identifier correctement ce qu'est une situation d'intimidation, d'autant plus qu'ils ont tous été en mesure d'attribuer une définition valable de l'intimidation. Toutefois, comme l'indiquait un participant, lorsque confrontés à une situation d'intimidation, ceux-ci peuvent tout de même éprouver des difficultés de compréhension en lien avec les normes sociales. Par conséquent, même chez les participants de la présente étude, il existe

un écart entre la capacité à définir une situation et reconnaître lorsqu'une telle situation est vécue. En outre, dans la majorité des cas, les participants ont rapporté un acte isolé, ce qui n'est pas considéré comme de l'intimidation au sens de la loi.

Il importe de souligner la sensibilisation réalisée par les milieux scolaires auprès des élèves sur l'intimidation en adoptant des politiques et des lois encadrant l'intimidation notamment avec le projet de loi 56 : Loi qui visant à combattre l'intimidation et la violence à l'école. Depuis le dépôt du projet de loi, tous les établissements d'enseignement du Québec doivent mettre en œuvre un plan de lutte contre l'intimidation et la violence à l'école. Une sensibilisation doit être faite auprès des adolescents présentant un TSA afin qu'ils puissent reconnaître les gestes d'intimidation qu'ils peuvent subir ou poser. Ceux-ci doivent également être accompagnés, puisque comme en témoignent les enseignants dans l'étude de Van Rockel et al. (2010), ce ne sont pas tous les élèves qui sont capables de reconnaître et de dénoncer les gestes d'intimidation.

Les loisirs rapportés par les répondants sont très semblables à ceux notés par Poirier et Vallée-Ouimet (2015) ainsi que par Orsmond et Kuo (2011). Les adolescents questionnés ont un grand intérêt, spécialement pour les jeux vidéo et le sport.

La présente recherche apporte un regard nouveau quant à la perception de 14 adolescents québécois ayant avec un TSA lors de leur entrée à l'adolescence alors que les écrits scientifiques concernant cette clientèle sont relativement pauvres. Cependant, certaines limites doivent être prises en considération. En effet, le nombre restreint de participants, la géolocalisation ainsi que l'échantillon de convenance, le niveau de sévérité du TSA ne permettent pas de transférer les résultats à l'ensemble des adolescents ayant un TSA. Les participants ciblés ne représentent pas non plus l'ensemble des adolescents en raison de la tranche d'âge ciblée. De plus, malgré leur niveau de fonctionnement adéquat, leurs réponses à l'entrevue semi-structurée demeurent brèves et peu élaborées.

Les recherches futures pourraient envisager l'utilisation de mesures validées ainsi que des

entrevues cliniques afin de déterminer la présence ou l'absence d'un trouble de santé mentale en concomitance avec le TSA lors du passage vers l'école secondaire. Ce même genre de processus pourrait s'avérer pertinent pour les cliniciens afin de faire du dépistage et de la prévention auprès des élèves ayant un TSA. Toujours dans un contexte de prévention, les cliniciens bénéficieraient à faire alliance avec les familles et les partenaires externes afin de sensibiliser les adolescents aux changements physiques et psychologiques qu'ils s'apprennent à vivre ainsi que les adaptations requises. Évidemment, il importe de poursuivre la lutte à l'intimidation et la violence à l'école. Alors que l'intimidation est une réalité sociale, que le gouvernement injecte des sommes importantes à cet effet, que les intervenants du milieu scolaire sont mobilisés et que les élèves sont de plus en plus sensibilisés, il serait pertinent de conduire une étude sur l'intimidation, particulièrement auprès d'une clientèle à besoins particuliers. Finalement, des activités de loisirs organisés pourraient être mises en place dans les milieux scolaires (club de lecture, club scientifique, club de sports, séances de jeux, etc.) afin de favoriser le sentiment d'appartenance et de permettre aux élèves ayant un TSA de rencontrer d'autres adolescents qui partagent des intérêts communs.

Messages clés de cet article

Personne ayant un trouble du spectre de l'autisme et les familles. La transition de l'école primaire au secondaire est une étape importante dans le cheminement scolaire de l'élève. Il importe de participer aux activités favorisant une bonne transition scolaire. Durant cette période, il peut être normal que l'adolescent requière du soutien pour s'adapter à cette nouvelle étape.

Professionnels et gestionnaires. La transition de l'école primaire au secondaire s'avère être une étape importante dans le cheminement des élèves ayant un TSA. Les activités de transition et la collaboration entre l'école primaire et l'école secondaire sont des pratiques gagnantes afin de mieux soutenir les élèves ayant un TSA, de faire de la sensibilisation, du dépistage et de la prévention.

Key Messages From This Article

Persons with disabilities and family. Transition from elementary school to high school is an important step in the student's academic progress. It is important to participate in activities to promote a good transition. During this time, it may be normal for the adolescent to require support to adapt to this new stage.

Professionals and decision makers. Transition from elementary school to high school is an important step in the journey for students with ASD. In order to support students with ASD, transition activities and collaboration between elementary school and high school are best practices that allow doing awareness, screening and prevention.

Remerciements

Les auteures souhaitent remercier les élèves et leurs familles ayant participé à la recherche.

Aucun conflit d'intérêt à signaler. Toute correspondance concernant cet article devrait être adressée à Ariane Leroux-Boudreault, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888 succursale Centre-ville, Montréal (Québec). Téléphone : 514-796-9251. Télécopieur : 514-987-7953. Adresse électronique : ariane.leroux.boudreault@gmail.com

Références

- Adreon, D., & Stella, J. (2001). Transition from middle to high school: Increasing the success of students with Asperger's syndrome. *Intervention in School and Clinic, 36*, 266-272. doi:10.1177/105345120103600502
- Anderson, D. K., Maye, M. P., & Lord, C. (2011). Changes in maladaptive behaviors from midchildhood to young adulthood in autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*, 381-397. doi:10.1352/1944-7558-116.5.381
- American Psychiatric Association. (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Paris, FR : Masson.
- Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30*, 285-297. doi:10.1111/j.1469-7601.1989.tb00241.x
- Bélanger, M., & Marcotte, D. (2013). Étude longitudinale du lien entre les changements vécus durant la transition primaire-secondaire et les symptômes dépressifs des adolescents. *Revue canadienne des sciences du comportement, 45*, 159-172. doi:10.1037/a0025010
- Carrington, S., Templeton, E., & Papinczak, T. (2003). Adolescents with Asperger syndrome and perceptions of friendship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*, 211-218. doi:10.1177/10883576030180040201
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010*. Repéré à http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1
- Church, C., Alisanski, S., & Amanullah, S. (2000). The social, behavioral, and academic experiences of children with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15*, 12-20. doi:10.1177/108835760001500102.
- Cloutier, R., & Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence* (3^e éd.). Éditeur : Morin et associés, Québec.
- Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, É., & Lesage, A. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Unité de surveillance des troubles mentaux et des maladies neurologiques, Bureau d'informations et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec, 4^e trimestre 2017.
- D'Entremont, B., & Yazbek, A. (2007). Imitation of intentional and accidental actions by children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1665-1678. doi:10.1007/s10803-006-0291-y
- Fisher, M. H., & Taylor, J. L. (2016). Let's talk about it: Peer victimization experiences as reported by adolescents with autism spectrum disorder. *Autism, 20*, 402-411. doi:10.1177/136236135585948

- Hénault, I. (2006). *Le syndrome d'Asperger et la sexualité*. Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Humphrey, N., & Hebron, J. (2015). Bullying of children and adolescents with autism spectrum conditions: A 'state of the field' review. *International Journal of Inclusive Education, 19*, 845-862.
- Johnston, K. H. S., & Iarocci, G. (2017). Are generalized anxiety and depression symptoms associated with social competence in children with and without autism spectrum disorder? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*, 3778-3788. doi:10.1007/s10803-017-2056-x
- Kaland, N., Callesen, K., Møller-Nielsen, A., Mortensen, E. L., & Smith, L. (2008). Performance of children and adolescents with Asperger syndrome or high-functioning autism on advanced theory of mind tasks. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1112-1123. doi:10.1007/s10803-007-0496-8
- Kerns, C. M., Renno, P., Kendall, P. C., Wood, J. J., & Storch, E. A., (2017), Anxiety Disorders Interview Schedule-Autism Addendum: Reliability and validity in children with autism spectrum disorder. *Journal of Child & Adolescent Psychology, 46*(1), 88-100. doi:10.1080/15374416.2016.123350
- Kuusikko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A. S., Mattila, M.-L., Ebeling, H., & Moilanen, I. (2008). Social anxiety in high-functioning children and adolescents with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1697-1709. doi:10.1007/s10803-008-0555-9
- Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M. E., & Goossens, L. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 218-226. doi:10.1007/s10803-009-0851-z
- Laugeson, É., Frankel, F., Mogil, C., & Dillon, A. R. (2009). Parent-assisted social skills training to improve friendships in teens with autism spectrum disorders. *Behavioral Science, 39*, 596-606. doi:10.1007/s10803-008-0664-5
- Leyfer, O. T., Folsetin, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., & Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with Autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 849-861. doi:10.1007/s10803-006-0123-0
- Martlew, M., & Hodson, J. (1991). Children with mild learning difficulties in special school: Comparisons of behavior, teasing and teacher's attitudes. *British Journal of Educational Psychology, 61*, 355-372. doi:10.1111/j.2044-8279.1991.tb00992.x
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.). Paris, FR : De Boeck.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2008). *Projet de loi n° 56 : Loi visant à prévenir et à combattre l'intimidation et la violence à l'école*. Québec.
- Nabuzoka, D. (2003). Teacher ratings and peer nominations of bullying and other behavior of children with and without learning difficulties. *Educational Psychology, 23*, 307-321. doi:10.1080/0144341032000060147
- Orsmond, G., Krauss, M., & Seltzer, M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 245-256.
- Orsmond, G., & Kuo, H. (2011). The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *Autism, 15*, 579-599. doi:10.1177/1362361310386503
- Pinyerd, L., & Zipf, W. B. (2005). Puberty – Timing is everything! *Journal of Pediatric Nursing, 20*(2), 75-82.
- Plimley, L., & Bowen, M. (2006). *Autistic spectrum disorders in the secondary school*. London, UK : SAGE.
- Polanzcky, G. V., Salu, G. A., Sugaya, L. S., Caye, A., & Rhode, L. A. (2015). Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental health disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 56*, 345-364. doi:10.1111/jcpp.12381
- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec, 40*, 203-226. doi:10.7202/1032391ar
- Sebastian, C., Viding, E., Williams, K. D., & Blakemore, S. J., (2010). Social brain development and the affective

- consequence of ostracism in adolescence. *Brain and Cognition*, 72(1), 134–145.
- Sicile-Kira, C. (2006). *Adolescents on the autism spectrum: A parent's guide to the cognitive, social, physical and transition needs of teenagers with autism spectrum disorders*. New York, NY : The Berkley Publishing Group.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47, 921–929. doi:10.1097/CHI.0b013e318179964f
- Symes, W., & Humphrey, N. (2010). Peer-group indicators of social inclusion among pupils with autistic spectrum disorders (ASD) in mainstream secondary schools: A Comparative Study. *School Psychology International*, 31, 478–494. doi:10.1177/0143034310382496
- Van Roekel, E., Scholte, R. H. J., & Didden, R. (2010). Bullying among adolescents with autism spectrum disorders: Prevalence and perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 63–73. doi:10.1007/s10803-009-0832-2
- Van Schalkwyk, G., Smith, I. C., Silverman, W. K., & Volkmar, F. R. (2018). Brief report: Bullying and anxiety in high-functioning adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1819–1845. Repéré à <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3378-8>
- Walker, H. M., Colvin, G., & Ramsey, E. (1995). *Antisocial behavior in school: Strategies and best practices*. Pacific Grove, CA : Brooks/Cole Publishing Company.