

Nathalie Quartenoud et Nicolas Ruffieux

L'autisme dans le degré tertiaire de l'éducation : une e-plateforme de soutien et d'information

Résumé

Le projet « Autism&UniSwiss » a permis de développer la première e-plateforme d'information sur le trouble du spectre de l'autisme à l'Université en Suisse (www.unifr.ch/go/autism). Cette e-plateforme explicite les défis fréquents, principalement d'ordre non-académiques, pour les étudiants concernés, leurs pairs, le personnel enseignant et administratif, ainsi que des solutions concrètes pour chacun. Elle doit permettre de faciliter la transition avant, pendant et après les études au niveau tertiaire, en vue d'une meilleure participation sociale pour optimiser l'insertion sur le marché du travail.

Zusammenfassung

Das Projekt «Autism & UniSwiss» ermöglichte die Entwicklung der ersten Schweizer E-Plattform für Informationen über Autismus-Spektrum-Störungen an der Universität (www.unifr.ch/go/autism). Auf der Plattform werden die häufigsten, vorwiegend ausserakademischen Fragen aufgegriffen, denen die Studierenden mit Autismus, ihre Peers, die Dozierenden und das administrative Personal gegenüberstehen. Darüber hinaus werden Lösungen für alle Beteiligten aufgezeigt. Die E-Plattform soll den Übergang vor, während und nach dem Studium auf Tertiärstufe erleichtern, um eine bessere soziale Teilhabe zu ermöglichen und so die Eingliederung in den Arbeitsmarkt zu optimieren.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2022-09-02

Contexte et chiffres

Si le domaine de l'autisme bénéficie d'un intérêt scientifique soutenu, le degré tertiaire de l'éducation et l'insertion professionnelle des jeunes autistes¹ sont restés longtemps victimes d'une attention limitée (Fabri & Andrews, 2015). L'estimation de la prévalence du trouble du spectre autistique (TSA) fait l'objet de grands écarts internationaux. Un consensus fréquent l'établit néanmoins autour d'une personne sur 100 dans la population générale (Delobel-Ayoub et al., 2020). Cette prévalence montre une tendance croissante, particulièrement dans la reconnaissance du TSA sans déficience intellectuelle associée, plus connu sous le

¹ Cet article utilisera différentes formulations sans prise de position fixe sur la nomenclature liée à l'autisme.

nom de syndrome d'Asperger (Van Hees et al., 2015). En effet, alors que 55 % des personnes diagnostiquées présentent une déficience intellectuelle, le développement cognitif des autres est dans la norme, voire supérieur pour 3 % d'entre elles (Charman et al., 2011). Il existe un paradoxe entre le niveau intellectuel évalué globalement plus bas que la moyenne et l'hyperperformance dans certains domaines évalués de l'intelligence, ce qui rend le diagnostic particulièrement complexe à poser. Ce déséquilibre apparaît également dans la population estudiantine avec autisme, à travers des résultats académiques souvent bons, alors que des difficultés sociales, sensorielles et exécutives persistent (Gurbuz et al., 2019).

La Suisse ne dispose pas de statistiques concernant l'autisme dans le degré

tertiaire². En revanche, les données des pays aux fonctionnements analogues permettent d'estimer le nombre d'étudiants TSA à 0,45 % (Bakker et al., 2019). Concrètement, cette proportion indique par exemple la présence probable d'une cinquantaine d'étudiants TSA à l'Université de Fribourg et plus d'une centaine à l'Université de Zürich. Dans la mesure où de nombreux étudiants concernés n'annoncent pas leur autisme au début de leurs études ou ne sont pas diagnostiqués, il est probable que ces estimations soient encore trop basses (Gurbuz et al., 2019). Compte tenu du parcours jalonné d'embûches déjà surmonté pour arriver à ce stade de formation, beaucoup d'étudiants TSA restent en effet dans l'ombre à leur entrée puis tout au long de leur cursus académique, sans solliciter le soutien dont ils seraient pourtant en droit de bénéficier.

Défis fréquents pour les étudiants autistes

Les personnes autistes sont souvent attirées par des études universitaires en raison de leurs intérêts spécifiques et de leurs hautes compétences académiques (Hamilton et al., 2016 ; Van Hees et al., 2015). Malgré ces conditions favorables, elles sont statistiquement plus à risque d'échec prématuré dans leur cursus que leurs pairs (Jackson et al., 2018). Des difficultés en lien avec leur profil de fonctionnement, auxquelles peuvent s'ajouter un certain nombre d'obstacles environnementaux, sont, de fait, susceptibles de prendre la priorité sur les compétences effectives, résultant en une situation dite de « handicap » au sens d'un écart entre le

niveau de réalisation et le potentiel réel (Fougeyrollas, 2016).

Les étudiants autistes relèvent principalement des difficultés dans la gestion des transitions et des changements, l'intégration des consignes, le fonctionnement exécutif (priorisation, planification d'un objectif à long terme), les relations sociales, le traitement des informations sensorielles (hyper-/hyposensibilité), les compétences de vie fonctionnelles et le degré approprié de concentration (Hamilton et al., 2016 ; Lambe et al., 2019). Des difficultés d'orientation spatiale ou de recherche d'informations importantes pour réaliser leur cursus peuvent s'ajouter à cette liste.

Concrètement, certaines caractéristiques emblématiques de la vie universitaire comme la liberté académique, la socialisation en dehors des cours et durant les travaux de groupe ou la vie en collocation se révèlent souvent plus problématiques pour les étudiants autistes que les exigences fixées par les programmes d'études (Chiang et al., 2017 ; Lambe et al., 2019).

Question sociétale

Les personnes autistes sans déficience intellectuelle associée rencontrent souvent des difficultés à entrer sur le marché du travail. Le taux d'employabilité des adultes autistes en Grande-Bretagne se situe par exemple à 22 %, un taux largement inférieur à celui des personnes neurotypiques (ONS, 2020). Des risques accrus de comorbidités induites par le stress découlent en sus de ces difficultés (Van Hees et al., 2015).

Un accompagnement des étudiants autistes permettrait de diminuer ce risque d'échec. De cette logique se dégagent des enjeux sociopolitiques cruciaux. En effet, l'obtention d'un diplôme est un facteur prédictif fort du potentiel d'employabilité,

² Le degré tertiaire du système éducatif suisse comprend les hautes écoles universitaires, les hautes écoles spécialisées, les hautes écoles pédagogiques ainsi que la formation professionnelle supérieure.

d'indépendance financière et de vie autonome (Jackson et al., 2018).

Au-delà des considérations éthiques y relatives, des bénéfiques économiques découleraient d'une telle démarche puisque beaucoup de jeunes concernés pourraient faire émerger leur plein potentiel d'employabilité à la suite de leur certification, moyennant un minimum de mesures de soutien durant leur cursus. Une étude britannique estime en effet que les soutiens financiers se montent à l'équivalent de plus d'un million de francs suisses par personne autiste non intégrée sur le marché du travail (Buescher et al., 2014).

Changement de paradigmes

Dans une vision plus large, ce n'est plus aujourd'hui uniquement une question de volonté, puisque diverses législations³ soutiennent cette nouvelle vision de l'inclusion (pour une revue de la question, voir Meier-Popa & Salamin, 2021). Le Conseil fédéral a lui-même rappelé l'importance du soutien optimisé du potentiel des jeunes adultes présentant un TSA à travers leur formation à des fins d'employabilité (Conseil Fédéral, 2018).

Pour l'heure, les services « Études et Handicap » du degré tertiaire octroient l'accès aux aménagements raisonnables destinés à compenser les désavantages induits par le handicap tout en préservant le niveau d'exigences. Le pas restant se des-

³ Articles 8 et 62 de la Constitution fédérale sur l'interdiction des discriminations et le soutien à la formation spécialisée jusqu'à vingt ans (Confédération, 2002) ; Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand, 2004) ; Articles 2 et 9 sur les aménagements raisonnables de la Convention de l'ONU (2006) relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ; Rapport du conseil fédéral sur l'autisme (2018) ; Concordat sur la pédagogie spécialisée (2011) ; Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS)

sine comme un changement de paradigme, passant d'une vision de « compensation » à une vision de neurodiversité perçue comme une norme académique enrichissante (Chamak, 2015). Au niveau des moyens concrets d'implémentation, la conception universelle de l'apprentissage donne des clés de lecture intéressantes pour cette nouvelle dynamique d'enseignement, favorisant l'engagement proactif des apprenants et les voies d'enseignement variées (Burgstahler & Russo-Gleicher, 2015). De nombreux pays ont déjà mis en place des programmes destinés à réduire l'inégalité des chances pour les jeunes autistes, tels que des programmes d'accompagnement hebdomadaires, de mentorat par les pairs, des séjours préparatoires ou des salles de repos sensoriel (Carpenter et al., 2019 ; Leach, 2019).

Autisme&UniSwiss : première e-plateforme à Fribourg

La réalité universitaire ne faisant jusqu'ici pas écho à ces ambitions, le projet « Autism&UniSwiss » a été développé afin de remplir ce mandat, sur les pas du projet européen éponyme⁴.

La première e-plateforme suisse a ainsi été développée et mise en ligne en 2021 à l'Université de Fribourg⁵. Cette plateforme a pour objectif principal de soutenir les étudiants TSA dans la recherche d'informations tangibles et de conseils pour leurs cursus universitaires. En cible secondaire, mais non moins importante, la plateforme vise à donner les informations utiles aux pairs neurotypiques, ainsi qu'au personnel enseignant et administratif, souvent démuné face à ce nouveau type de demandes et de besoins spécifiques. Elle est en accès libre pour les

⁴ www.autism-uni.org

⁵ www.unifr.ch/go/autism

personnes internes et externes à l'Université. La philosophie générale de la plateforme est d'informer le personnel académique et administratif plutôt que de préconcevoir l'inclusion comme une évidence.

La forme et le fond

L'e-plateforme se caractérise par un design épuré et propose une interface logique à manipuler afin de simplifier la recherche d'informations et de synthétiser les aspects essentiels (Figure 1). Les contenus possèdent une structure répétitive. Ils sont répartis en six sections principales :

1. avant l'Université ;
2. pendant les études ;
3. après les études ;
4. l'autisme à l'Université ;
5. témoignages ;
6. localisation des bâtiments.

Chacune de ces sections détaille le contexte général, le lien avec le lecteur, les questions à se poser, les conseils pratiques, les étapes immédiates et les soutiens existants.

La rédaction des contenus est directe, factuelle et non jugeante (Figure 2). Des étudiants TSA ont par ailleurs été impliqués lors de la réflexion sur les contenus et la relecture. De nombreuses infographies sont disponibles afin de récapituler visuellement les informations complexes (Figure 3).

Le numérique au service de la communication

La modalité numérique permet aux étudiants autistes d'accéder aux informations essentielles à leur rythme et selon leurs préoccupations, sans nécessité d'interaction sociale immédiate. Un soin particulier a été apporté à la rédaction de contenus liés aux mécanismes d'apprentissage, aux aspects administratifs et aux enjeux extra-académiques. On y trouve par exemple des éclaircissements concrets à propos de la planification du travail autonome et des délais, du choix de crédits ECTS et des types d'enseignement, des stratégies d'organisation, de la gestion des indices sociaux et du stress, des défis liés à l'autisme comme la communication ou la déclaration de son



Figure 1 : Design de l'e-plateforme



POUR BIEN COMMUNIQUER AVEC UNE PERSONNE AUTISTE



PARLEZ EN TERMES CLAIRS
Évitez les ambiguïtés langagières, sous-entendus, ironies ou expressions imagées



**EXPLICITEZ LES INFORMATIONS COMPLEXES
L'UNE APRÈS L'AUTRE**



**COMMUNIQUEZ LES DIFFÉRENTES POSSIBILITÉS
S'IL Y A UN CHOIX**




DITES LES INFORMATIONS À VOIX HAUTE
Les mimiques sont difficiles à comprendre



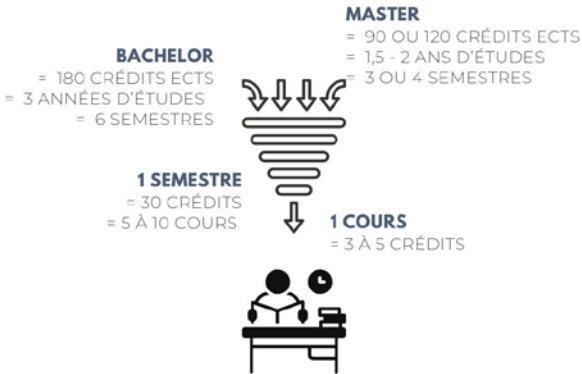
**LES PERSONNES AUTISTES SONT SOUVENT TRÈS
FRANCHES**
Cela simplifie la communication mais peut surprendre

CREATED BY AUTISMUNIFRIBOURG

Figure 2 : Exemple de contenus



RÉPARTITION DES CRÉDITS ECTS



BACHELOR
= 180 CRÉDITS ECTS
= 3 ANNÉES D'ÉTUDES
= 6 SEMESTRES

MASTER
= 90 OU 120 CRÉDITS ECTS
= 1,5 - 2 ANS D'ÉTUDES
= 3 OU 4 SEMESTRES

1 SEMESTRE
= 30 CRÉDITS
= 5 À 10 COURS

1 COURS
= 3 À 5 CRÉDITS

1 CRÉDIT
= 30 HEURES DE TRAVAIL
= PARTICIPATION AUX COURS
+ TRAVAUX + PRÉPARATION
DES EXAMENS

CREATED BY AUTISMUNIFRIBOURG

Figure 3 : Exemple d'infographie

autisme. Pour Fribourg, un chapitre a été ajouté pour faciliter l'orientation entre les nombreux bâtiments dans cette ville estudiantine en utilisant des photographies géolocalisées, avec un focus sur les endroits calmes pour se reposer sensoriellement.

Une rubrique explicative est destinée plus spécifiquement aux enseignants, aux pairs et au personnel administratif afin de minimiser les possibilités de malentendus et de fournir des informations scientifiques concernant les nombreux clichés encore souvent liés à l'autisme. Ainsi, la liberté du rythme de recherche d'informations induite par l'offre numérique se révèle comme un outil de sensibilisation qui permet à chacun, avec et sans autisme, de trouver des réponses sans pression sociale.

Enfin, les témoignages publiés constituent de précieux outils donnant à l'autisme un visage incarné par des personnes et des anecdotes concrètes. Ils contribuent en outre à procurer aux étudiants TSA un certain sentiment d'appartenance.

L'e-plateforme, bientôt traduite en allemand et en anglais, permettra à l'équipe « Autism&UniSwiss » de rassembler les étudiants qui le souhaitent pour des workshops ciblés, de développer un projet de coaching par les pairs, ainsi que diverses actions de formation et communication pour le personnel enseignant et les pairs neurotypiques.

Conclusion

Ce premier projet helvétique permet de poser des jalons de réflexion dans le domaine de la neurodiversité au niveau tertiaire des études. En effet, au vu des prévalences précitées, les enseignants du degré tertiaire rencontrent tous, au cours de leur carrière, cette nouvelle mixité de profils d'étudiants, sans forcément avoir les clés de compréhension nécessaires

Certaines craintes fréquemment évoquées comme le nivellement de l'excellence académique par le bas sont adressées par la plateforme de façon informative. On sait aujourd'hui que la neurodiversité amène avec elle une plus-value pour les milieux académiques et que les profils autistiques sont particulièrement recherchés dans certains domaines professionnels.

Enfin, le projet fribourgeois, financé par le Fonds d'innovation de l'Université de Fribourg, a permis de fédérer différents services de l'Université autour d'une même ambition dans une dynamique résolument transdisciplinaire. Elle se montre efficace pour une mise en contact des bonnes personnes par voie directe et permet de montrer la possibilité d'un environnement académique ouvert.

Cette e-plateforme fribourgeoise constitue maintenant une base que l'équipe « Autism&UniSwiss » est prête à coordonner pour des répliques à d'autres institutions afin de toucher le plus grand nombre dans une dynamique constructive et inclusive commune.



Un article largement identique a été publié en allemand dans la *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik* (2020, Jg.26, 10, p. 9-16).

Références

- Bakker, T., Krabbendam, L., Bhulai, S., & Begeer, S. (2019). Background and enrollment characteristics of students with autism in higher education. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 67(March), 101424. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101424>
- Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721-728. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>
- Burgstahler, S., & Russo-Gleicher, R. J. (2015). Applying Universal Design to Address the Needs of Postsecondary Students on the Autism Spectrum. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 28(2), 199-212. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1074670.pdf>
- Carpenter, B., Happé, F., & Egerton, J. (2019). *Girls and Autism. Educational, Family and Personal Perspectives*. Routledge.
- Chamak, B. (2015). Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence. In C. Déchamp-Le Roux & F. Rafael (Eds.), *Santé mentale : guérison et rétablissement: Regards croisés* (pp. 63-69). John Libbe.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: Data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41(3), 619-627. <https://doi.org/10.1017/S0033291710000991>
- Chiang, H.-M., Ni, X., & Lee, Y.-S. (2017). Life Skills Training for Middle and High School Students with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1113-1121. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3028-1>
- Conseil Fédéral. (2018). *Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme. Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/54034.pdf>
- Delobel-Ayoub, M., Saemundsen, E., Gissler, M., Ego, A., Moilanen, I., Ebeling, H., Rafnsson, V., Klapouszczak, D., Thorsteinsson, E., Arnaldsdóttir, K. M., Roge, B., Arnaud, C., & Schendel, D. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7-9-Year-Old Children in Denmark, Finland, France and Iceland: A Population-Based Registries Approach Within the ASDEU Project. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 949-959. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04328-y>
- Fabri, M., & Andrews, P. (2015). *Autism&Uni, literature Review Report*. <http://www.autism-uni.org/wp-content/uploads/2016/02/D2.1-AutismUni-Literature-Review-Report.pdf>
- Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle québécois. *Revue Française Des Affaires Sociales*, 1(4), 51-61. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0051>
- Gurbuz, E., Hanley, M., & Riby, D. M. (2019). University Students with Autism: The Social and Academic Experiences of University in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 617-631. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3741-4>

- Hamilton, J., Stevens, G., & Girdler, S. (2016). Becoming a Mentor: The Impact of Training and the Experience of Mentoring University Students on the Autism Spectrum. *PLoS ONE*, *11*(4), 1-13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153204>
- Jackson, S. L. J., Hart, L., & Volkmar, F. R. (2018). Preface: Special Issue—College Experiences for Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(3), 639-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3463-7>
- Lambe, S., Russell, A., Butler, C., Fletcher, S., Ashwin, C., & Brosnan, M. (2019). Autism and the transition to university from the student perspective. *Autism*, *23*(6), 1531–1541. <https://doi.org/10.1177/1362361318803935>
- Leach, S. (2019). *Autism Mentorship Initiative*. <https://www.sfu.ca/students/accessible-learning/programs-and-services/autism-mentorship-program.html>
- Meier-Popa, O., & Salamin, M. (2021). *L'accessibilité et la conception universelle dans l'éducation*. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, (2), 54-61.
- Office for National Statistics (ONS). (2020). *Outcomes for disabled people in the UK: 2020*. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/articles/outcomesfordisabledpeopleintheuk/2020>
- Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). Higher Education Experiences of Students with Autism Spectrum Disorder: Challenges, Benefits and Support Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(6), 1673-1688. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2324-2>

Nathalie Quartenoud
Collaboratrice scientifique et enseignante
Département de pédagogie spécialisée
Université de Fribourg
nathalie.quartenoudmacherel@unifr.ch



Nicolas Ruffieux
Professeur ordinaire
Responsable du Bachelor en pédagogie
curative clinique et éducation spécialisée
Université de Fribourg
nicolas.ruffieux@unifr.ch

