



HAL
open science

Challenges and needs of autistics students in higher education.

Catherine Pellenq, Anna Mamelli

► **To cite this version:**

Catherine Pellenq, Anna Mamelli. Challenges and needs of autistics students in higher education.. L'Orientation scolaire et professionnelle, 2022, 51 (2), pp.343-365. hal-04907221

HAL Id: hal-04907221

<https://hal.science/hal-04907221v1>

Submitted on 22 Jan 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Défis et besoins des étudiants avec trouble du spectre de l'autisme à l'université

Pellenq, Catherine* & Mamelli, Anna

*

Laboratoire de Recherche sur les Apprentissages en Contexte, Université de Grenoble-Alpes

Texte soumis à la revue L'Orientation Scolaire et Professionnelle avant corrections, 2022

Résumé:

L'inscription des jeunes avec TSA dans l'enseignement supérieur en France connaît actuellement une progression notable. Pourtant leur taux de réussite n'équivaut toujours pas celui des autres étudiants à besoins spécifiques. Qu'est-ce qui rend leur maintien dans les études et leur diplomation si difficile ? Quels sont les obstacles qu'ils rencontrent, où se situent-ils dans leur cursus ? Quels sont leurs besoins spécifiques pour étudier, pour participer à la vie universitaire et sociale ? Pour répondre à ces questions, nous avons choisi de questionner les étudiants sur leurs expériences vécues, de recueillir leur propre perception des défis qu'ils ont à relever pour réussir leurs études à l'université.

L'étude présentée est basée sur l'analyse qualitative d'entretiens individuels de 17 étudiants avec TSA. Les résultats montrent que les difficultés rencontrées par ces étudiants sont multiples. Elles touchent les domaines de la socialisation, de l'autonomie, de la régulation des émotions, dans les études comme dans la vie quotidienne. La transition entre l'enseignement secondaire et l'université s'avère être une étape problématique qui rend le risque d'abandon ou d'échec élevé : ils sont peu préparés à un environnement d'apprentissage adulte et changeant, sont gênés par des difficultés sensorielles, de communication sociale, d'organisation pour se restaurer, se déplacer et étudier. Le taux de changement de filière très élevé révèle un choix d'orientation pauvre ou mal évalué. Les aménagements pédagogiques ne couvrent pas l'ensemble des besoins.

Cette étude apporte de premières données sur les expériences des étudiants TSA dans une université française et doit permettre aux futurs étudiants et à leur famille d'anticiper les problèmes. Ce travail doit surtout renseigner les services universitaires centraux pour orienter leur projet d'établissement vis-à-vis de l'inclusion, il doit renseigner également les personnels enseignants, techniques ou administratifs sur ce qu'il est intéressant de renforcer, d'élargir ou de modifier dans leur pratique. Cette étude apporte des arguments pour soutenir les services d'accueil, d'orientation et de suivi existants et promeut le développement d'interventions nouvelles compatibles avec l'environnement d'apprentissage universel et la déstigmatisation qu'il promeut.

Mots-clés : Défis, TSA, Université, Aménagements, Inclusion, Accessibilité universelle.

L'enseignement universitaire français est inclusif¹. Les lois de 2005 et 2013² relatives à l'enseignement supérieur et à la recherche garantissent des mesures de compensation pour permettre la participation à la vie sociale de tous les étudiants en situation de handicap. Aujourd'hui, l'inscription à l'université des adolescents et jeunes adultes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme connaît une augmentation exponentielle partout dans le monde et spécifiquement en France où les effectifs ont fortement augmenté depuis 2017 par exemple, passant de 581 étudiants avec TSA en 2017-2018 à 804 en 2018-2019 puis à 861 en 2020-21 (Ministère de l'Enseignement Supérieur de la Recherche et de l'Innovation, 2018, 2020, 2021). Cependant, leur situation reste problématique : malgré des capacités pour apprendre, d'une motivation forte pour réussir, beaucoup d'étudiants avec TSA se fourvoient, changent de cursus puis abandonnent leurs études : finalement, peu obtiennent une diplomation.

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont des troubles neurodéveloppementaux qui se caractérisent par une dyade de symptômes recensés dans le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) tels que : a) des difficultés de communication sociale et b) des intérêts ou des comportements restreints (American Psychiatric Association, 2013). Les TSA apparaissent dans l'enfance et concernent dans le monde au moins un enfant sur 100 et leur prévalence calculée en France est de 8 à 10 enfants pour 1000 enfants de 8 ans (Delobel Ayoub et al., 2020). Les TSA persistent à l'âge adulte et sont souvent accompagnés de troubles de la santé, parmi lesquels l'épilepsie, la dépression, l'anxiété ou des troubles alimentaires (Hollocks et al., 2019). Il y a cependant encore de nombreux diagnostics tardifs, en particulier pour les personnes TSA sans déficit intellectuel et les femmes (Aylund et al., 2021 ; McDonnell et al., 2020).

La notion de spectre développée par le DSM-5 depuis 2013 illustre l'idée d'un large éventail et d'un continuum de symptômes et de degré de sévérité. Elle souligne la grande hétérogénéité clinique du syndrome et de sa gravité qui se détermine aujourd'hui par le niveau d'aide requis (*simple, substantiel* ou *très substantiel*). Le niveau de fonctionnement intellectuel aussi est très variable puisqu'il peut aller de la déficience profonde à des capacités cognitives supérieures à la normale. La notion de spectre fait que la catégorie « syndrome d'Asperger » qui correspondait à l'autisme sans déficit intellectuel ni trouble du langage (Asperger, 1944 ; Attwood, 1999 ; Wing, 1981, 2005) est abandonnée dans les classifications internationales (DSM-5 et CIM-11).

Cependant, un courant émerge et les personnes dites « Aspies » - qui est l'identité positive revendiquée par les personnes elles-mêmes - font la promotion d'un modèle d'identification des TSA non plus basé sur les déficiences ou des difficultés, mais au contraire

¹ La loi du 22 juillet 2013 a réaffirmé les objectifs de la loi du 11 février 2005 dans le domaine de l'inclusion des étudiants en situation de handicap. La loi impose aux universités la mise en place d'aménagements nécessaires permettant le bon déroulement des études des étudiants en situation de handicap.

² <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000027735009/>

basé sur les forces ou les talents (Biklen, 2005). Les caractéristiques positives des personnes autistes seraient alors la recherche de la vérité, le fait d'être non contraint par les conventions sociales dans les raisonnements, d'être fiable ainsi que d'avoir des talents intellectuels tels qu'une mémoire exceptionnelle, un remarquable pouvoir d'observation et une grande précision (Van Hees et al., 2014)³.

Ce modèle qui change la façon de considérer et de vivre l'autisme (adopté au Canada avec les approches *Recovery*) s'appuie aussi sur les travaux de Singer qui dès 2003 développe un modèle social de l'autisme, envisagé sous une perspective socio-politique et non plus individuelle et médicale souvent stigmatisante. En France, ce modèle est porté par Chamak (2013, 2015⁴) ainsi que Chamak et Bonniau (2014) et fait l'objet d'un vif débat parmi les chercheurs ; les notions de communautés indépendantes ou de neuroparticuliarités étant âprement discutées. Pour l'heure, en l'absence de consensus scientifique, nous continuerons à utiliser les termes définis par les classifications nosographiques internationales.

Les adolescents et jeunes adultes avec TSA et sans déficience intellectuelle associée, ont souvent un intérêt marqué pour les savoirs académiques et ils sont de plus en plus nombreux à choisir de s'inscrire dans l'enseignement supérieur pour suivre des études. En France, la progression des effectifs entre 2016 et 2017 a été de + 40 % (Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2018). Ce mouvement n'est pas seulement français, il concerne aussi beaucoup les pays anglophones. Son ampleur y est étudiée et il est reconnu qu'aux USA par exemple, alors que la progression des inscriptions est exponentielle, le taux d'achèvement des études (de diplomation) pour ces étudiants est beaucoup plus faible que celui de l'ensemble des étudiants (Van Bergeijk et al., 2008, Newman et al., 201 ; Jackson et al., 2018). En France, en 2020, 861 étudiants avec TSA étaient recensés dans l'enseignement supérieur et représentaient à peine plus de 2% des étudiants en situation de handicap (Ministère de L'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2021). Si on considère la prévalence de ce trouble, ce ratio que nous devrions avoir. Pour l'heure, par rapport à la population générale des étudiants, ces étudiants sont surreprésentés dans les filières lettres, sciences humaines et en sciences (mathématiques, informatique, biologie, chimie et géologie) et en revanche ils sont sous-représentés dans les filières santé, droit et sciences économiques (MESRI, 2021). Nous ne disposons pas encore de données chiffrées sur leur taux de réussite.

En France, les étudiants avec TSA, quand ils se font connaître, sont suivis individuellement par les services médicaux et par les services dédiés au handicap des universités. Quand le diagnostic n'est pas encore posé, c'est souvent par des troubles de santé associés qu'ils arrivent dans les services de soins universitaires, affichant une dépression, de la fatigue ou une grande anxiété. Une première démarche diagnostique de niveau 1 peut y être alors engagée avec la supervision des centres de référence locaux.

L'université met en place un plan d'accompagnement (PAEH) pour chaque étudiant en situation de handicap, donc pour chaque étudiant avec TSA s'il le demande. Ce document

³ Depuis 1991, le Réseau Autism International (ANI) défend l'idée que l'autisme n'est pas une maladie ou un handicap mais plutôt une autre façon de penser (cf. Sinclair, 2005 ; Ortega, 2009 ; Chamak, 2010 ; Baker et al., 2011). En juin 2005, un premier Autistic Pride Day a été créé.

mentionne les aides et aménagements nécessaires pour la poursuite d'études comme des aides techniques (prêt de matériel adapté, aménagements de l'emploi du temps), des aides humaines (des étudiants preneurs de notes, des tuteurs pédagogiques assurant des cours de soutien), et un accompagnement dans les démarches administratives ou dans les recherches de stage. Des aménagements d'examen sont aussi proposés, avec l'adaptation des épreuves (temps de composition augmenté, nature de l'épreuve adaptée ou épreuve de remplacement, dispense totale ou partielle d'une épreuve, report de l'examen à la session de remplacement ou étalée sur plusieurs sessions) ou l'adaptation des conditions matérielles de l'examen (salle accessible, espace suffisant, effectif réduit, pauses suffisantes entre épreuves). Des compensations humaines ou financières peuvent être proposées (accompagnement quotidien pour les repas, la toilette par un auxiliaire de vie ou attribution d'un transport en taxi...) mais celles-ci sont attribuées par des instances administratives territoriales (demande de prestation de compensation du handicap auprès de la MDPH) et ne dépendent pas de l'université.

Le Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées (2018) indique que les étudiants avec TSA bénéficient de davantage d'accompagnements pédagogiques que les autres étudiants en situation de handicap puisque 90 % d'entre eux bénéficient contre 70 % pour les autres étudiants. Ils bénéficient plus souvent d'aménagement d'études et de parcours que les autres étudiants en situation de handicap (32 % vs 26 %). Il existe néanmoins peu -voire pas- de recherches objectives portant sur les expériences précises des étudiants avec TSA, et peu/pas de mesures auto-rapportées. Ces données seraient pourtant utiles pour anticiper les aménagements nécessaires avant l'augmentation annoncée du nombre de ces étudiants à l'université (Owen & Westlund, 2016 ; Lowinger & Pearlman-Avni, 2019). Bien que l'université en France offre un accueil, un suivi médical et parfois psychologique, des aménagements pédagogiques pour les étudiants en situation de handicap, les étudiants avec TSA peinent toujours à valider leur formation et à participer pleinement à la vie étudiante.

L'approche classique de l'analyse des besoins des étudiants s'est longtemps basée sur l'expertise des professionnels (Andreon & Durocher, 2007 ; Van Bergeijk et al, 2008). Depuis une décennie et depuis une revue de la littérature éclairante (Gelbar et al., 2014) les recherches prenant en compte le point de vue des acteurs se développent, en particulier dans les pays anglo-saxons et sont répertoriées dans de plus récentes méta-analyses (Anderson et al., 2017 ; Nuske et al., 2019). Cependant, il y a à l'heure actuelle qu'une seule étude européenne, menée en Flandre (Belgique) par Van Hees et collaborateurs (2014) utilisant cette méthodologie et elle débouche d'ailleurs sur d'utiles recommandations. Mais il n'y a toujours pas d'étude de ce type en France et ce papier est une première contribution.

L'objectif de cette étude est donc d'interroger les acteurs eux-mêmes pour comprendre leurs difficultés particulières, pour identifier les défis qu'ils doivent relever, pour connaître leurs stratégies d'adaptation et faire émerger les besoins universitaires non couverts. Une attention particulière est portée aux perceptions et aux expériences des étudiants pour les laisser s'exprimer sans pré-formatage et sans orienter vers des demandes d'aménagements formelles. Pour ce faire, les questions qui leur sont posées font appel aux épisodes vécus lors d'événements universitaires tels que l'inscription, les enseignements, les examens mais aussi plus largement sur la vie d'étudiant. Nous faisons l'hypothèse que les étudiants avec TSA présentent des

besoins particuliers qui diffèrent à bien des égards des besoins des étudiants qui ont des troubles des apprentissages, en particulier dans les domaines non académiques que sont les soutiens sociaux et émotionnels (Cai & Richdale, 2016) et que ces besoins devraient être recherchés puis compensés. Pour les étudier, nous adoptons une perspective globale et holistique (Ellison, 2013 ; Owen & Westlund., 2016 ; Lowinger & Pearlman-Avni, 2019) et recherchons les défis spécifiques qui doivent être relevés.

Il s'agit d'une étude qualitative orientée par des questions de recherche :

1. Quels sont les défis que les étudiants avec TSA doivent relever à l'université ?
2. Quels besoins ne sont pas couverts et pourraient l'être (besoins pédagogiques, besoins d'orientation et de suivi, besoins psycho-sociaux) ?

Méthode

Cette étude a été menée sur un échantillon de 17 étudiants en cours d'études à l'université de Grenoble ayant un diagnostic avéré de TSA. Ils étaient connus des médecins du centre de santé universitaire et du service d'accompagnement des étudiants en situation de handicap qui assurent un suivi et mettent en œuvre les aménagements d'études et d'examen.

Les étudiants étaient volontaires et signaient une fiche de consentement. Ils étaient invités à participer à l'étude par mail. Sur la cinquantaine d'étudiants avec TSA connus des services universitaires, 15 ont pu se déplacer physiquement jusqu'au bureau d'étude avant d'être stoppés par la pandémie de COVID-19. Les participants, souvent rétifs à l'égard de la divulgation de leur condition, ont reçu la garantie de la confidentialité de leurs réponses, leur identité n'est pas liée à leurs réponses qui par ailleurs ne sont pas déposées sur une plateforme.

Un questionnaire structuré servait de base à un entretien approfondi. Sa durée de passation était de 2 heures. Les questions clés concernaient les études, le logement, la restauration et les transports, les raisons pour lesquelles les étudiants avaient persévéré ou non, les aides et compensations utilisées. Une première version en ligne ayant été peu documentée, ce sont donc des entretiens en face à face qui ont été menés, puis retranscrits et analysés.

Les participants étaient informés du fait que leur avis concernait les besoins communs et que cet entretien ne débouchait pas sur des aménagements supplémentaires pour eux-mêmes.

Participants

L'échantillon comprenait principalement des étudiants filles (11), de 21 à 23 ans (7), vivant chez leurs parents (7) (Table 1). Huit sont inscrits en SHS, 4 en Sciences, 2 en Art, 1 en STAPS, 1 en Documentation, 1 en Littérature. En moyenne, sur les 17 étudiants interviewés, un étudiant avec TSA a plus de deux (2,7) aménagements universitaires ; deux étudiants n'en ont pas demandé (Table 2).

Table 1*Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon*

Genre	Féminin	11
	Masculin	4
	Autre	2
Age	Moins de 20 ans	2
	21<>23	7
	25<>27	3
	42	1
	Données manquantes	4
Logement	Seul	4
	Avec parents	7
	En couple	1
	En colocation	1
	Données manquantes	4
Niveau d'études	Année 1 licence	8
	Années 2 et 3 licence	6
	Master	3

Table 2*Aménagements universitaires dont bénéficient les 17 étudiants avec TSA interviewés*

Pour les études		Pour les examens	
Année échelonnée	4	Tiers-temps supplémentaire	7
Dispense d'assiduité	3	Ordinateur	4
Preneur de notes	3	Composition dans une salle à petit effectif	4
Possibilité de non-participation orale	4	Examen à l'écrit s'il a lieu à l'oral	3
Possibilité de dispense des travaux de groupe	2	Examen individuel (pas en groupe)	3
Aménagement de l'emploi du temps	2	Casque anti-bruit	2
Casque anti-bruit	2	Secrétaire	1
Auxiliaire de vie universitaire	1		
Transport en taxi	1		

Entretiens

Sur la base d'une analyse documentaire et de premiers entretiens, une grille de questions a été élaborée (disponible sur demande). Les questions ont été rédigées de manière aussi explicite que possible, mais étaient généralement ouvertes. Elles visaient à faire appel à la mémoire autobiographique des étudiants sur leurs expériences à l'université, depuis les premiers épisodes concernant l'inscription jusqu'aux derniers concernant l'obtention du diplôme. Une première section se concentre sur l'expérience universitaire et comprend des questions sur l'entrée à l'université, les études, la vie sur le campus, les intérêts et les événements inattendus dans ce contexte. La deuxième section porte sur la vie sur le campus et comprend des questions sur le transport, le logement, la santé, les horaires, les activités professionnelles extérieures, les loisirs et la vie sentimentale. Aucun des participants n'a exprimé de gêne ni de fatigue pendant l'entretien. Les réponses de chaque participant ont été transcrites sur un ordinateur placé devant lui et la transcription peut être contrôlée ou complétée en ligne. Elles ont ensuite été soumises à une analyse de contenu manuelle afin d'identifier les défis ou les difficultés rencontrés par les participants. Toutes les réponses ont fait l'objet d'une analyse de contenu par deux personnes différentes (les auteurs). Les réponses ont été classées par thèmes, puis par défis. Les divergences ont été résolues par discussion.

Résultats

Nous présenterons une synthèse des réponses organisées selon qu'elles traitent des expériences liées aux trois thèmes principaux qui ressortent des entretiens : 1) les études, 2) l'organisation de la vie matérielle et sociale, 3) la régulation émotionnelle. Pour illustrer les résultats et donner la parole aux personnes concernées, leur propos sont le plus souvent possible cités verbatim.

Thème 1 : Les études

1. 1. L'inscription : gérer un nombre inattendu de personnes et d'informations

L'inscription administrative à l'université est dématérialisée. Les étudiants avec TSA peuvent gérer seuls et aisément ce premier contact avec l'administration. Il est quand même source d'anxiété quand les instructions ne sont pas explicites « **quand il faut deviner, en essayant et échouant plusieurs fois avant de comprendre ce qu'il est demandé dans les formulaires** » ou lorsque des problèmes de connexion viennent compromettre la procédure. L'inscription pédagogique constitue en revanche une étape souvent rude pour certains étudiants avec TSA car elle demande la prise de contact en présentiel avec l'équipe enseignante et les étudiants « **C'était nouveau. La réunion s'est faite avec tous les étudiants de première année. On était un amphithéâtre plein, c'était impressionnant, très stressant** ». Le nombre élevé d'enseignants, changeant d'une semaine sur l'autre, la présence de pairs par centaines et la somme d'informations nouvelles à comprendre et noter génèrent toujours beaucoup d'anxiété et constituent un changement majeur par rapport au monde lycéen : « **Il y avait beaucoup de bruit,**

des néons aveuglants. Puis aussi énormément de gens, que des inconnus qui avait l'air de se connaître ». « Beaucoup d'informations diverses et variées sont données. J'étais perdue », « Ça s'est terminé par une crise d'angoisse ».

1. 2. Les enseignements : suivre des cours en grand groupe

Les enseignements universitaires sont dispensés en présentiel selon des formes variées : les CM sont un dispositif nouveau dans la vie d'un jeune étudiant. Ils sont accompagnés de TD et de TP où le travail en groupe est la règle. Ces dispositifs demandent de soutenir son attention pendant des heures et de prendre des notes mais ils impliquent surtout a) une proximité physique avec nombre d'étudiants, b) des équipements qui peuvent générer des stimulations sensorielles désagréables. Pour ces deux raisons et pour la quasi-totalité des interviewés, il est très difficile de rester concentré en cours :

La **promiscuité physique** peut être vécue comme désagréable dans les salles de classe aussi bien que dans les couloirs, les bibliothèques ou dans les allées sur le campus. Le bruit que font les autres étudiants, parfois réunis par centaines dans les amphithéâtres peut considérablement perturber l'attention et l'apprentissage, voire être insupportable : « **Les bruits que font les stylos 4 couleurs qui claquent ou le tapotis sur les claviers m'agressent et empêchent de suivre correctement le cours** ». Les mouvements des étudiants peuvent être vécus comme déstabilisants : « **il y a trop de monde autour de moi, et je suis déconcentré à cause du mouvement..., même dans une salle à faible effectif** ». Les odeurs corporelles des autres étudiants sont ressenties comme nauséabondes et peuvent rendre les lieux de travail infréquentables : « **les bibliothèques sentent trop mauvais, je ne peux pas aller y travailler ni me reposer** ».

Des pauses régulières sont organisées dans et entre les cours, elles sont jugées indispensables pour permettre de relâcher l'attention soutenue dévolue à l'écoute et à la prise de notes simultanées mais elles suscitent souvent aussi l'appréhension des contacts sociaux possibles : « **Je n'aime pas les pauses du tout. Quand elles arrivent, je consulte internet avec mon téléphone pour ne pas parler aux autres** » ; « **C'est un moment toujours désagréable car les autres remarquent vite que je reste seule dans la salle** ».

Assister aux **enseignements en présentiel** demande de se déplacer dans des lieux équipés. Cela implique de tolérer certaines gênes techniques. Les amphithéâtres sont généralement éclairés de lumières fortes qui peuvent éblouir. Les micros peuvent produire des larsens insupportables qui affolent. Les souffleries de chauffage ou des vidéoprojecteurs, peuvent gêner l'audition de la parole des professeurs et par là même la compréhension des cours. L'inconfort est parfois tellement intolérable que les étudiants avec TSA doivent sortir de cours.

Ainsi, pour la plupart des répondants, suivre les cours en présentiel et en grand groupe est un défi stressant. Ils mettent en place des stratégies pour le relever : certains enregistrent

leurs cours pour être libérés de la difficulté d'écouter, de prendre des notes et de gérer leur inconfort social et sensoriel simultanément. Pour pallier la gêne occasionnée par le contact physique intercoups, certains étudiants avec TSA disent prendre des passages dérobés pour éviter de croiser du monde. En cours, ils adoptent une stratégie de placement à l'avant pour éviter de voir les autres, ou sur les bords des salles pour ne pas frôler leurs pairs. Certains arrivent volontairement en retard pour pouvoir choisir ces places. Pour pallier les gênes visuelles et auditives, les étudiants peuvent porter une casquette avec visière, des lunettes de soleil ou un casque anti-bruit mais la visibilité sociale de ces dispositifs est souvent perçue comme gênante. Certains manipulent discrètement des boules de relaxation pour gérer leur inconfort et leur angoisse.

1. 3. Interagir avec les bonnes personnes et comprendre l'implicite

Etudier à l'université demande d'interagir avec des personnes qui ont des fonctions différenciées : a) Les personnels administratifs gèrent les inscriptions et l'organisation des cours ; parmi eux le SAH et le CMU gèrent les aménagements, b) les enseignants peuvent être sollicités pour les questions sur les cours et les évaluations, c) les autres étudiants sont des pairs collaborateurs. Cela implique de chercher l'information là où elle se trouve et d'utiliser les codes sociaux d'usage.

La **communication avec les administratifs est formelle et souvent redoutée** : « le principal problème à la fac, c'est avec les personnels administratifs ». Quand les interactions se font en face à face, l'accueil est considéré comme peu bienveillant et les demandes peu claires. Par mail, la communication n'est pas optimale non plus, la compréhension des courriels est souvent problématique car ils comprennent des formules implicites et des modalisations difficiles à saisir. Le recours au téléphone est souvent nécessaire alors qu'il est vécu comme extrêmement difficile et décourage les étudiants à poursuivre leurs démarches. Les référents dans les composantes sont difficilement identifiables et joignables et de ce fait nombre d'étudiants avec TSA renoncent à défendre leurs droits.

L'obtention d'aménagements nécessite des interactions avec des personnels administratifs et médicaux. Elle est assez aisée et dépend de services ad hoc efficaces et appréciés une fois qu'ils sont connus : « je ne savais qu'on était aussi bien pris en charge à l'université » ; « Les personnes m'écoutaient, savaient de quoi on parlait, ce sont eux qui m'aident (pour une fois c'est pas moi qui leur apportait l'info). Une autre « Ils sont prévoyants, j'étais comprise, plein d'aménagements ont été mis en place ». Mais la procédure pour y accéder ou pour renouveler les plans d'accompagnement n'est ni limpide ni simple. Nombreux sont les étudiants qui se plaignent du manque de clarté dans les procédures de rendez-vous dans lesquelles il reste encore beaucoup trop d'imprévus (sur le temps d'attente, la nature et la durée des entretiens, etc.) et regrettent l'effort pour trouver les bons endroits et les bonnes personnes, jusqu'à abandonner l'espoir d'obtenir des aménagements : « Il y a des complications

logistiques. On doit faire des allers-retours entre la scolarité, le SAH, le CMU, la Mission Handicap, ça complique les choses, surtout lorsqu'on n'habite pas sur le campus. »

Cette phase déterminante est tellement difficile pour les étudiants qu'il y a quasi systématiquement l'intervention des parents qui viennent médiatiser la prise de contact avec les services.

Les **interactions avec les enseignants** sont souvent vécues comme unilatérales et quelquefois difficiles : peu disponibles, rarement informés de la situation précise de l'étudiant, les enseignants peuvent se comporter de manière brusque. Les cours sont dictés à vive allure, il est nécessaire de prendre des notes. Cette habileté est problématique pour beaucoup d'étudiants qui ont des difficultés exécutives liées à la gestion simultanée de l'écoute et de l'écriture. Les supports de cours sont généralement accessibles en ligne et permettent de compléter la prise de note mais leur accès n'est pas aisé : « C'est dommage qu'il y ait autant de plateformes, c'est très compliqué pour trouver ses cours ». Il est demandé de participer oralement aux cours, généralement en posant des questions. Certains étudiants utilisent bénéfiquement cette possibilité, allant jusqu'à monopoliser la parole, d'autres l'évitent activement : « J'ai du mal à parler/lever la main pour poser des questions en cours. Je n'aime pas que tout le monde me regarde. »

Des étudiants ont explicitement rapporté avoir des difficultés avec les « consignes confuses » données par les enseignants, notamment lors des évaluations. Les attentes des enseignants sont jugées rarement clairement formulées, leurs consignes sont floues ou en tout cas contiennent de l'implicite. « J'ai peur de ne pas répondre correctement aux questions très ouvertes, je peux avoir du mal à restituer et faire une synthèse de tout le cours. » Un autre : « Je préfère quand les questions se rapportent directement à des éléments vus en cours (et qu'il ne faille pas partir dans des réflexions qui durent des heures pour répondre à une question...).

Les enseignants ne sont pas toujours au courant des aménagements des étudiants qui doivent justifier eux-mêmes le comment et le pourquoi des adaptations. C'est une prise de parole très difficile, avec une grande visibilité sociale : « Des profs ne sont pas au courant donc je prépare ma phrase pour qu'elle soit la plus concise possible pour ne pas avoir à la répéter si on me demande de répéter car je n'y arriverais pas. »

Les **interactions avec les autres étudiants** peuvent être minimales en CM ou hors des cours mais elles sont incontournables en TD et TP où il est demandé de travailler en petits groupes. Cependant, les étudiants avec TSA en voient rarement l'intérêt : « J'ai du mal à me concentrer [en TP] car on est toujours en groupe ou en binôme, or je n'arrive à me concentrer que quand je suis seul », « Je me sens un peu mal quand je suis en binôme, car mes collègues en font plus que moi. Ils font tout le boulot et je n'apprends rien en plus ». Un autre : « Je ne sais pas comment entamer une conversation », « J'ai peur d'être maladroite », « Je ne sais pas comment réagir », « Je crains d'être considérée comme bizarre ». « Je ne vois pas trop l'intérêt ». Les interactions et l'adaptation sociale en cours sont très fatigantes car elles requièrent un

effort intellectuel constant et soutenu : « En cours ou à l'extérieur, l'adaptation sociale demande tellement de concentration qu'elle peut entraîner des crises émotionnelles »

Ainsi, pour la plupart des participants, interagir de manière appropriée avec les différents acteurs de l'université est un défi stressant. Ils mettent en place des stratégies pour s'adapter : la plus fréquente est l'évitement direct ou par camouflage, la dissimulation, ou par la sur-utilisation des outils numériques. Certains font appel à une personne pilote pour faciliter les interactions avec les personnels administratifs ou enseignants.

1. 4. L'apprentissage : choisir la filière adéquate, planifier son travail et s'adapter aux imprévus

Etudier à l'université demande de l'autonomie et de la régularité dans le travail. La diplomation reposant sur l'acquisition de savoirs évalués le plus souvent en fin de semestre, il est donc nécessaire de réviser de façon autonome, parfois sans cadre et sans rythme imposés. Un nombre important d'étudiants avec TSA de l'échantillon échouent leur première année et se réorientent : 9 des 16 étudiants interrogés ont changé de filières, certains 3 fois. La raison la plus souvent invoquée est la pauvre détermination d'orientation et la recherche de conformité : « c'est pour faire comme les autres, sans se poser plus de questions ». La prise de conscience de l'inadéquation de la filière ne se pose qu'en cours d'études, n'est pas anticipée.

Des **difficultés exécutives** peuvent gêner la planification du travail universitaire chez les étudiants avec TSA : « Dans les matières où on me donne de la liberté, je suis complètement perdu » ; « Je suis à l'aise avec les examens oraux car je me prépare beaucoup et je fais en sorte de maîtriser mon sujet ». Des étudiants ont déjà étudié à distance mais préfèrent *in fine* les cours en présentiel, notamment pour le rythme régulier qu'ils imposent : « avoir un rythme imposé par les cours en présentiel, c'est utile, c'est plus difficile avec l'enseignement à distance », « on a beaucoup de contrôles continus, et c'est préférable aux semaines d'examens », « c'est bien le présentiel car ça m'oblige à travailler régulièrement ».

Les **changements inopinés** de salle ou d'emploi du temps sont nombreux à l'université, ils découlent de la recherche d'une gestion tendue des personnels et des équipements. Or ces changements sont une source d'angoisse et de panique difficilement gérables pour les étudiant autistes qui manquent de flexibilité et éprouvent des difficultés à s'orienter dans le temps et l'espace. Certains préparent leur itinéraire longtemps à l'avance : « quand je dois changer rapidement de bâtiment, je sens monter l'angoisse, je m'éloigne et m'isole », « un petit changement peut faire basculer un état tranquille ». Un autre : « j'avais étudié l'itinéraire toute la soirée et le matin j'apprends qu'on a changé d'amphi. J'ai complètement craqué et n'ai pas pu aller en cours ». Les changements d'heure, de jour voire de semaine des cours ou des examens sont aussi sources de stress. Ils peuvent entraîner des retards à l'arrivée en cours : « Le fait d'être en retard me stresse beaucoup. » Les invitations d'autres étudiants constituent

également des imprévus : « Quand je sens que ça arrive, je me débrouille de battre en brèche car j'ai toujours eu l'impression de « perdre mon temps » avec les étudiants/gens de mon âge ».

Ainsi, pour la plupart des étudiants avec TSA interrogés, travailler sans cadre et régulièrement et s'adapter aux changements sont des défis majeurs. Les imprévus mettent à mal l'organisation souvent peu flexible des habitus. Pour relever ces derniers certains adoptent des stratégies particulières : prévoir d'arriver très en avance pour avoir le temps de changer de salle si nécessaire, éviter les débordements émotionnels en s'exfiltrant avant de ne plus pouvoir contrôler ses émotions.

1. 5. Les stages : adopter les usages du monde du travail

L'insertion professionnelle est une des finalités de l'enseignement universitaire, les stages en sont une préparation. Ils permettent aussi de conforter les choix d'orientation. Il semble que ce soit principalement au niveau des consignes non explicites que les difficultés concernant les stages se font jour. Deux étudiants ont rapporté : « ça se passe plutôt bien avec mes collègues, mais j'ai signalé que j'étais Aspie car j'ai du mal avec les consignes qui ne sont parfois pas assez claires », « Il est difficile de travailler sans planning clair ». Un autre : « je faisais de la vente, du rangement - ça me fait plaisir, j'aime ranger - mais ça s'était mal passé avec les collègues, je ne sais même pas comment dire bonjour. Les clients disent aussi des choses très implicitement ».

Certains étudiants souhaiteraient ne pas faire de stage, par crainte de ne pas faire les choses correctement : « J'aimerais passer directement des études au travail. J'ai peur de mal faire, de faire de travers ». Pour un autre : « la responsabilité va m'angoisser, j'aurais peur de mal faire les choses ». Des étudiants on dit qu'ils auraient aimé faire connaissance avec leur tuteur en amont, à l'université, pour faciliter la transition.

En résumé, l'enseignement supérieur place pour la première fois les jeunes étudiants dans une situation où ils doivent gérer seuls leur apprentissage pendant une année entière. Ils doivent effectuer de nombreuses démarches administratives, interagir avec de nombreuses personnes de statuts différents, et planifier leur travail dans un environnement changeant. Pour les étudiants avec autisme, ces situations qui impliquent d'interagir socialement, de comprendre l'implicite des usages et des consignes, de persévérer dans un travail mené de manière autonome sont autant de défis à relever. Ces défis sont le plus souvent relevés grâce à des stratégies d'adaptation individuelle (souvent d'évitement), mais ils peuvent néanmoins provoquer un stress intense, voire insurmontable pour certains. Les aménagements d'études et d'examen sont aidants mais ne combrent pas l'éventail des besoins académiques.

Thème 2 : L'organisation de la vie matérielle et sociale

La vie d'un étudiant ne se limite pas à apprendre et à passer des examens. Il doit subvenir seul à ses besoins matériels et sociaux.

2. 1. Organiser sa vie matérielle

L'acquisition d'un logement est la première nécessité d'un étudiant qui arrive dans une nouvelle ville, ou sur un campus. Pour les étudiants avec TSA la priorité est de trouver un endroit calme et sûr, « discret ». Il est nécessaire de négocier avec un bailleur ou une agence. Cette négociation est tendue et complexe ; c'est un défi pour tous les étudiants mais particulièrement pour ceux qui présentent un TSA. De nombreux étudiants avec TSA, découragés par ce processus, habitent encore chez leurs parents, quitte à faire de longs et nombreux déplacements. Les autres disent avoir eu recours à des tiers pour obtenir un logement : « **Les procédures ont des règles illogiques, compliquées, surtout pour les logements sociaux** » ; « **Je ne comprenais pas ce qu'il fallait faire, la logique des documents à remplir, C'était horrible pour l'obtenir. Cela m'a mis dans un état de stress énorme. Ma sœur a fini par prendre le relais.** »

Les déplacements entre le domicile et l'université peuvent nécessiter l'utilisation des transports publics (tramway, bus) qui sont souvent bondés. C'est un véritable défi pour presque tous les répondants en raison de la proximité physique et de l'inconfort sensoriel qu'ils entraînent : « **Me déplacer représente une grande difficulté pour moi : la localisation spatio-temporelle, l'hypersensibilité sensorielle au bruit, la photosensibilité, la sensibilité au mouvement créent une confusion.... Je n'ai plus d'espace pour réfléchir et me repérer, c'est fatigant.** »

Pour se rendre en cours, les étudiants avec TSA développent des stratégies d'évitement en modifiant par exemple leurs horaires pour éviter de prendre les transports en commun aux heures de pointe, ou bien ils se déplacent à pied et empruntent des itinéraires moins fréquentés pour éviter les rencontres : « **J'évite vraiment les transports en commun ; cela produit du stress et donc de la démotivation. J'ai beaucoup de mal avec le fait d'avoir des gens autour de moi ; C'est impossible de prendre le tramway tous les jours.** »

Un étudiant déclare avoir une routine assez précise mais lorsqu'elle est rompue, il se sent perdu : « **Je peux trouver mon chemin dans le campus, mais s'il y a un détour, je suis perdu. Si on me demande de prendre un autre chemin, je ne peux pas m'y retrouver.** »

Manger dans les restaurants universitaires nécessite d'accepter le bruit et la foule. De nombreux répondants n'y vont pas en raison de l'inconfort social et sensoriel que cela implique : « **Les restaurants universitaires sont bruyants. C'est pénible pour moi, il y a trop de monde, je ne supporte pas d'être coincé dans une file d'attente avec les autres.** »

Un autre : « Le restaurant universitaire est une horreur pour moi. Je suis assez maladroit là-bas à cause de la confusion sensorielle, j'ai du mal à gérer les choses à cause du monde, du bruit.... Il est difficile d'éviter de casser la vaisselle. »

Par ailleurs, quelques étudiants ont des préférences alimentaires spécifiques, comme éviter de manger certains aliments et certaines textures, ou ont des exigences telles que le végétarisme ou l'intolérance au gluten, qui les empêchent de fréquenter les restaurants universitaires.

2.2. Organiser sa vie sociale

Les gens attendent implicitement de bonnes compétences sociales de la part d'un étudiant. Or, l'atypicité des comportements sociaux caractéristique de l'autisme fait des relations interpersonnelles un véritable défi.

Concernant **l'interaction avec ses pairs** en contexte social, la majorité des étudiants ont déclaré avoir des difficultés à initier des relations sociales : « J'ai du mal à aborder les autres parce que je ne sais pas comment entamer une conversation, je ne vais pas initier des relations. Il y a beaucoup de gens dans ma classe que je ne connais pas encore, même après 6 mois. »

Une personne dit développer des stratégies de rencontres contrôlées : « Je me suis promenée mais j'ai fini par rencontrer des gens. Une fille avait du mal à prendre des cours, alors je me suis assise à côté d'elle et elle m'a demandé de l'aider pour que je n'ai pas à entamer la conversation. Je dois chercher l'occasion d'établir un contact. »

Un étudiant déclare avoir peur de blesser involontairement les gens : « C'est difficile pour moi de dire « non » parce que j'ai peur de le faire de la mauvaise façon et de blesser les gens » Un autre : « je fais partie d'une association d'étudiants. J'ai demandé à un ami là-bas de m'aider à me socialiser. J'ai fait quelques actions mais j'ai peur de prendre des responsabilités et de mettre les gens dans des situations compliquées. »

La gestion de la communication, même passive, peut être problématique. À cet égard, un étudiant rapporte : « Je n'aime pas quand les gens viennent me parler, je me sens agressé. J'évite autant que possible les lieux sociaux sur le campus... C'est assez difficile à gérer ; je vais souvent à la bibliothèque pour étudier mais je ne vais pas chercher de livres car cela implique d'être dans les couloirs et que les autres me regardent. »

Ainsi, pour s'inclure dans leur groupe de pairs, certains étudiants développent des stratégies particulières : ils peuvent anticiper les conversations en préparant des sujets de discussion, des formules ou des anecdotes. Certains étudiants se réfugient derrière le camouflage ou adoptent des comportements de masquage, ou encore des actions ritualisées ou la mise en scène de stéréotypes. Mais le plus souvent ils évitent les interactions en face à face en se concentrant sur leur ordinateur ou leur téléphone portable, ou encore en s'en allant. Des

étudiants suggèrent l'ouverture d'espaces de rencontres aménagées, comme des cafés Aspie, ou des salles de repas ou de travail dédiées.

Concernant la vie amoureuse, la recherche d'un partenaire ou d'une relation amoureuse n'est généralement pas considérée comme une priorité pour les personnes interrogées. La moitié des étudiants ont déclaré ne pas avoir (et/ou n'avoir jamais eu) de relation intime et la plupart d'entre eux ne pensent pas que cela soit important pour eux : « Je n'en ai jamais ressenti le besoin mais cela ne me rebute pas non plus » ; « je n'ai pas vraiment de relation amoureuse ou autre, cela me convient parfaitement ».

Un étudiant a déclaré que si le besoin s'en faisait sentir, il tenterait d'autres approches : « Je n'ai jamais eu de petite amie ou fait l'amour. J'ai pensé à appeler un service d'escorte quand cela me perturbait. »

Il y a aussi la question du harcèlement auquel les femmes autistes peuvent être confrontées. Trois femmes ont été victimes de harcèlement, ont eu des relations non consenties, et ont eu une relation impliquant de la violence et de la manipulation. Selon elles, il y avait des malentendus : « Je ne voulais pas faire des avances alors que je n'en avais pas envie... J'ai peut-être envoyé des signaux sans le savoir mais je n'en avais clairement pas envie. »

Une autre d'entre elles : « Je lui ai envoyé de [mauvais] signaux donc il s'est mépris sur mes intentions mais je l'ai compris trop tard. J'ai été accusée de lui faire des avances mais ce n'était pas mon intention ; je me lie d'amitié avec des garçons sans vraiment le vouloir. »

En résumé, la vie des étudiants ne se limite pas aux aspects académiques. L'inclusion dans la vie sociale de l'université, que ce soit sur le campus ou en ville, est nécessaire. L'accès au logement, aux transports, à la restauration, aux sports ou à la culture, lorsqu'ils nécessitent une négociation sociale, est bien souvent entravé. L'intervention de personnes extérieures – souvent encore les parents- est souvent nécessaire pour permettre que les besoins fondamentaux soient couverts. La plupart des personnes interrogées parviennent à gérer malgré tout les aspects matériels et sociaux de leur vie d'étudiants mais leurs efforts d'adaptation se font souvent au prix d'une grande fatigue, voire d'un stress intense. La vie sociale reste un défi majeur, et la non adéquation des signes envoyés aux pairs peut aller jusqu'à des relations sexuelles subies. Il reste que certains étudiants avec TSA sont complètement isolés dans leur chambre et n'ont que les cours comme occasions d'interaction sociale.

Thème 3 : La régulation émotionnelle : gérer la fatigue, informer de ses limites pour bien vivre

Mener une vie d'étudiant indépendant nécessite de contrôler son stress et de gérer sa fatigue en même temps que son emploi du temps. Lorsque ces exigences ne peuvent être satisfaites, la divulgation du diagnostic peut aider pour que l'environnement s'adapte.

La **gestion de l'énergie personnelle** est le problème soulevé par tous les répondants qui souhaitent tous se reposer dans une salle tranquille du campus. Ils disent être surchargés par l'attention soutenue requise pour suivre les cours tout en contrôlant activement l'effet de la présence des autres ou en gérant l'inconfort sensoriel : « **Après les cours, je suis trop fatigué pour travailler, ma fatigue est parfois si importante que je ne peux pas manger, ni me laver.** ».

Un autre : « **J'aurais un très grand besoin d'endroit pour me reposer. Je ne me repose pas quand il y a quelqu'un dans une pièce** »

De plus, le sommeil est perturbé pour certains étudiants qui ont recours à des compléments alimentaires ou des médicaments pour dormir et se régénérer.

La **gestion du temps** et la capacité à faire des concessions sont également importantes pour prendre soin de soi. Des étudiants ont déclaré avoir des difficultés à concilier leurs activités avec leur emploi du temps, comme les rendez-vous médicaux, les activités professionnelles ou les loisirs. La plupart des personnes interrogées ne pratiquent pas de sport pour cette raison. L'un d'entre eux a déclaré : « **Je faisais du théâtre, j'ai dû arrêter pour une raison d'emploi du temps. Je n'arrivais pas à gérer.** »

Un autre : « **Je ne nettoie pas tellement mon logement car je n'ai pas le temps avec mes études.** »

La gestion des changements de rythme comme les vacances peut être une autre difficulté.

Concernant la **divulagation ou non du diagnostic**, la majorité des étudiants ont déclaré qu'ils aimeraient que le personnel de l'université soit davantage sensibilisé à l'autisme, dans l'espoir que cela les amène à adapter l'environnement, par exemple en tamisant les lumières. Mais aussi, pour une plus grande tolérance de la différence : « **Il serait bon que les enseignants sachent que dans la classe il y a des autistes, afin qu'ils puissent mieux accepter nos comportements.** »

Certains pensent que cela peut changer positivement l'attitude des enseignants, d'autres au contraire pensent que la divulgation peut créer des difficultés en mettant ostensiblement des obstacles sur leur chemin. La divulgation peut biaiser le regard de l'enseignant sur l'étudiant, en ayant des attentes disproportionnées ou au contraire en déniait ses capacités.

Certains étudiants ont peur d'être discriminés, même positivement : « **Pas par peur d'être mis dans une case mais plutôt pour éviter d'être favorisé par celle-ci ; j'aimerais que les enseignants soient conscients de ma situation mais je n'ose pas en parler car ils peuvent penser que je veux m'accorder des privilèges.** »

Cette méconnaissance se retrouve également chez les étudiants : « **Au début de l'année scolaire, des jeux sociaux intégratifs ont été proposés aux étudiants et je ne pouvais pas y participer. Personne ne savait ce que cela représentait pour moi.** »

Enfin, certains étudiants souhaiteraient sortir de l'anonymat, avoir une meilleure reconnaissance sociale et rencontrer d'autres personnes avec TSA : « Cela devrait être aussi connu et toléré que l'homosexualité. Je trouve que nous sommes invisibles et sous-représentés... J'ai l'impression d'être toute seule en tant qu'Aspie, j'aimerais rencontrer d'autres Aspies sur mon site d'étude pour favoriser l'amitié. Ce serait plus simple. »

Un autre étudiant exprime un sentiment de discrimination : « Le mot « autiste » est encore trop souvent pris comme une insulte, même dans un cadre universitaire, et les stéréotypes sont tenaces. Quand je dis à quelqu'un que je suis autiste, il me dit : « Mais tu n'en as pas l'air » ou « Je ne l'aurais jamais deviné ». »

Certains étudiants sont capables de parler de leur handicap par eux-mêmes mais d'autres ont besoin d'aide pour le dire : « J'aimerais que les gens sachent que je suis autiste. Je saurais moi-même comment le dire à la bonne personne au bon moment mais j'aurais besoin d'aide si on ne me croit pas ou si un problème est clairement identifié dans l'interaction. »

D'autres ont besoin d'une assistance complète : « Je voudrais que quelqu'un dise à tous mes professeurs que je suis autiste. »

En résumé, la régulation des émotions, de la fatigue et du stress, ainsi que la gestion du temps, sont des habiletés très utiles pour travailler régulièrement et se sentir bien. Pour beaucoup des étudiants avec TSA interrogés cela constitue un défi supplémentaire qui doit souvent trouver dans l'urgence des solutions pour ne pas craquer. Il est donc nécessaire de l'anticiper, et éventuellement de se faire aider pour développer ces compétences en faisant appel à des personnes ou des services psychologiques. La divulgation de son autisme ou non aux enseignants et aux camarades de promotion est un sujet de débat et ne fait pas consensus auprès des étudiants interrogés. Quoiqu'il en soit, à l'heure actuelle, en France, l'annonce aux enseignants n'est pas indispensable pour bénéficier d'aménagements pédagogiques particuliers.

Discussion

Les 17 étudiants avec TSA interrogés ont pointé les défis adaptatifs auxquels ils ont été confrontés et qui font de l'entrée à l'université une période de vulnérabilité particulière (Pinder-Amaker, 2014) : assister à des cours avec une multitude d'autres étudiants, devoir répondre à des consignes confuses et implicites, devoir interagir avec des adultes peu amènes et expéditifs, gérer l'anxiété et la fatigue, s'organiser efficacement, s'adapter aux événements imprévus, réaliser leur autonomie vis-à-vis de leurs besoins vitaux – se restaurer, dormir, se déplacer –... Les caractéristiques sociales et sensorielles des personnes avec TSA expliquent pour une bonne part les difficultés rencontrées comme le soulignaient déjà Van Hees et collaborateurs en 2014. La plupart du temps, les étudiants trouvent des stratégies ingénieuses pour s'adapter. Ces stratégies fonctionnent à court terme, mais elles exigent des efforts considérables et à long terme elles entraînent une grande fatigue qui est la principale cause évoquée d'abandon de filière et d'études.

Il est donc important d'informer les jeunes étudiants avec TSA des attendus sociaux-académiques à l'université, de leur suggérer des stratégies d'adaptations efficaces et de contacter les services universitaires dédiés aux besoins particuliers en amont de leur inscription. Il serait utile que ces services se fassent connaître de manière proactive des jeunes étudiants qui bénéficieraient déjà d'aménagements dans l'enseignement secondaire et que ces aménagements soient portables/continus dans une logique de parcours de formation et de vie.

Une incomplète compensation des difficultés

Des aménagements pédagogiques sont prescrits pour compenser les besoins liés à la difficulté de gérer les interactions sociales en cours : des dispenses d'assiduité peuvent être proposées, ou encore l'enseignement à distance qui a aussi l'avantage d'une moindre prise de notes écrites. Les contrôles continus peuvent être individuels quand ils sont normalement en groupe, les exposés peuvent se faire seuls devant l'enseignant et les évaluations écrites peuvent être effectuées dans une salle à petit effectif. Un tuteur peut accompagner/coacher dans les démarches sociales académiques ou administratives.

D'autres aménagements pédagogiques peuvent compenser les besoins liés à l'hypermotilité aux stimulations sensorielles : le port de lunettes, de casques anti-bruit peuvent être préconisés, les sorties de salles de cours sont aussi accordées.

Mais ces aménagements pédagogiques ne garantissent pas la réussite car les besoins vont bien au-delà de la sphère académique. En effet, les difficultés rapportées par les étudiants interrogés se manifestent aussi dans au moins deux autres sphères : la gestion de la vie matérielle et sociale, et la régulation émotionnelle, comme l'ont déjà documenté Goddard et Cook (2021). Organiser sa vie matérielle et sociale de manière autonome est un vrai challenge. L'accès au logement, aux restaurants universitaires, aux lieux culturels et sportifs sont trop souvent entravés par la médiation sociale complexe qu'ils impliquent. Sauf à bénéficier d'une aide humaine qui facilite le repérage spatial et la communication, il est très compliqué pour les étudiants de comprendre les procédures et d'accéder aux services. De ce simple fait, ils abandonnent souvent leurs souhaits de participation et renoncent à leurs droits.

Les difficultés pour réguler ses émotions, son stress et la fatigue que cela implique sont massivement rapportées par les étudiants. Anxieux dans toutes les situations sociales, même amicales ou amoureuses, anxieux lors d'événements imprévus, les étudiants interrogés expriment tous une extrême fatigue. L'aménagement de l'emploi du temps, l'étalement des cours sur deux années, diminuent le stress et la fatigue et rendent ainsi possible la poursuite d'étude. Mais s'ils répondent au besoin d'avoir plus de temps, ils ne suffisent pas au besoin de tranquillité ou de bien-être psychologique. Il ressort de ces interviews que les étudiants sont dans des situations de mal-être psychologique quasi constant. Si certains arrivent sans trop d'efforts à performer académiquement, la plupart peinent à s'intégrer dans des groupes sociaux, le souhaitent en même temps qu'ils le redoutent. Ils se ressentent différents des autres étudiants et incompris. La divulgation du diagnostic est une façon de se faire comprendre mais le « coming out » ne fait pas l'unanimité : quand certains pensent qu'il peut améliorer leur

inclusion en provoquant une meilleure tolérance à leurs particularités, d'autres pensent qu'il ne peut qu'entraîner des biais néfastes et continuent de cacher activement leurs défis. Pourtant le bénéfice de la divulgation a été largement documenté, notamment par Cai et Richdale en 2016.

Ces constats amènent une recommandation pour favoriser la réussite des étudiants avec TSA, c'est d'adopter une approche plus large des besoins, approche dite holistique (Ellison, 2013 ; Owen & Westlund., 2016 ; Lowinger & Pearlman-Avni, 2019), qui concevrait les adaptations et les soutiens non seulement du point de vue académique mais aussi du point de vue psychosocial.

Mais la logique de compensation des difficultés par des aménagements individuels et personnalisés touche ses limites quand le personnel enseignant n'est pas formé voire non informé du plan d'accompagnement de ses étudiants en situation de handicap, quand les effectifs d'étudiants sont trop élevés pour pouvoir porter son attention sur chacun d'eux. La mise en accessibilité des savoirs pour tous pourrait être une première réponse aux besoins particuliers des étudiants à besoins particuliers dans lesquels figurent en bonne place les étudiants autistes.

Répondre aux premiers besoins par un dispositif universel

L'implémentation d'un cadre universel d'apprentissage (Burgstahler & Cory, 2008) à l'université pourrait fournir un premier environnement non discriminant et inclusif aux étudiants en situation de handicap. Il pourrait se décliner au niveau pédagogique, fonctionnel ou architectural.

Sur le plan pédagogique, l'université devrait offrir aux étudiants un éventail de modèles d'apprentissage. Aucun consensus n'a émergé dans cette étude sur l'avantage des grandes ou petites salles de cours ; la moitié des étudiants préférant les petites salles, plus favorables à la concentration, une autre moitié préférant les amphithéâtres, plus favorables à l'anonymat. Ainsi, l'université pourrait proposer des options flexibles dans lesquelles les étudiants pourraient trouver non seulement différentes salles/espaces et types de groupes de classe mais aussi différentes méthodes et médias d'enseignement (cours en direct, en ligne, conférences synchrones et asynchrones), proposer également des supports de cours disponibles à l'avance pour permettre d'anticiper le travail à faire et d'éviter le stress des changements inattendus. Aucun consensus n'a émergé non plus sur l'apprentissage en face à face ou à distance. Le premier danger évoqué pourrait être de placer des étudiants avec TSA dans un isolement total dans la mesure où les cours en présentiel sont souvent les seules opportunités de rencontre des étudiants avec TSA. Les deux dispositifs pourraient être proposés (et non pas mixés comme dans une conception hybride). Pour répondre aux différents besoins de participation, il pourrait être également proposé dans les règlements d'études différents modes d'expression (oral, écrit, en groupe, seul...) à travers lesquels les étudiants à besoins particuliers pourraient naviguer. Pour répondre aux besoins de guidage, de planification et de retour d'information des

enseignants, la mise en œuvre de la macro-stratégie de « l'enseignement explicite » (Hattie, 2015), structuré, proposant guidage et entraînement, pourrait résoudre de nombreuses difficultés des étudiants autistes, au moins au cours des premières années du cursus.

Au niveau fonctionnel, l'université pourrait accorder plus d'attention à sa communication qui est rarement transparente et visuelle. La plupart des informations pourraient être données au préalable sur un document illustré accessible. L'administration pourrait soigner son accueil et sa communication pour qu'ils deviennent bienveillants, clairs et efficaces. Les procédures pour obtenir des aménagements pourraient être simplifiées et homogénéisées et les référents chargés de l'accompagnement dans les composantes pourraient être mieux identifiés et par ailleurs mieux reconnus pour leur travail. Ces référents pourraient prendre contact avec les étudiants bien avant le début de l'année universitaire pour apporter une aide dans les démarches administratives. Ils pourraient affecter un tuteur et/ou un assistant universitaire qui pourrait apporter un soutien aux activités académiques et sociales comme montrer la disposition du campus, des salles de cours et des bibliothèques, ou encore aider à faire les courses et la cuisine, tout au long de l'année ou selon les besoins. Ces missions d'assistant social et académique, pourraient être reconnues comme professionnalisantes et validées dans des unités d'enseignement. Les services technologiques universitaires pourraient envisager de nouveaux projets : l'un d'entre eux consisterait à seconder les enseignants pour pratiquer la pédagogie universelle qui nécessite de planifier un large éventail d'activités ; une autre mission pourrait leur être dévolue, celle de monter une formation sur les besoins spéciaux, l'autisme et l'inclusion au personnel technique, administratif et enseignant. Une formation de sensibilisation similaire serait proposée à tous les étudiants entrants. Pour favoriser les échanges entre étudiants, proposer des cafés TSA, laisser le choix de la participation ou pas. Des ateliers de gestion du stress ou des soutiens psychologiques pourraient être proposés sur les campus.

L'université pourrait également rendre son architecture plus inclusive. Améliorer la signalétique sur les campus pour qu'elle soit visuellement plus efficace pour l'orientation des étudiants. L'organisation spatiale des espaces d'études doit être pensée pour réduire les changements inutiles de salles et de bâtiments dédiés aux formations. Les salles de cours elles-mêmes pourraient être équipées de manière à réduire les stimuli auditifs et visuels. Il pourrait être créées des « salles de repos », suffisamment insonorisées, dans lesquelles les étudiants en situation de stress pourraient se retirer. Des logements sociaux calmes pourraient être dédiés sur le campus, indépendamment des ressources de la famille. Des zones et des créneaux horaires pourraient être réservés et des « coupe-files » pourraient être créés dans les bibliothèques, les restaurants et les équipements sportifs et culturels.

Ainsi, un cadre universel d'apprentissage pourrait être un premier environnement d'études flexible et accessible à tous ; il offrirait aux étudiants autistes de multiples opportunités et alternatives pour apprendre selon leur propre parcours d'appropriation tout en restant dans une démarche collective. Cette conception de l'inclusion a la qualité primordiale de dénormaliser et de déstigmatiser. Mais cette conception collective ne sera pas toujours suffisante et l'inclusion nécessitera encore des modalités personnalisées supplémentaires. Le cadre d'étude et de vie, les attitudes des acteurs, peuvent nécessiter une conception « sur mesure » afin de maximiser

le confort des étudiants et donc la facilité d'apprentissage. Ce sont ces adaptations personnalisées que les services d'aide aux personnes ayant des besoins particuliers devront identifier et mettre en œuvre. En ce qui concerne ces services, il est essentiel de soutenir et développer leurs missions.

Pour terminer, le sentiment d'être différent et atypique, le ressenti d'être mal jugé ou stigmatisé pour cela est fréquemment évoqué. Tous les interviewés ont exprimé leur souhait d'être acceptés tels qu'ils sont, reconnus avec leurs particularités sans être discriminés.

Telles sont les principales conclusions tirées de ces 34 heures d'entretiens avec des étudiants autistes dans une université française. Elles ne diffèrent pas fondamentalement de celles préconisées dans les études américaines, australiennes ou belges qui indiquent la voie à suivre pour remédier aux inégalités en matière d'accès, de participation et de résultats d'apprentissage. Un autre constat doit être tiré de l'étude : les étudiants autistes ont pleinement participé à la réflexion, montrant leur volonté d'être consultés et impliqués à l'université dans des comités d'usagers, voire dans les instances où sont discutés les projets et prises les décisions.

Limites de l'étude :

Cette étude ayant été réalisée dans une seule université française, elle ne peut prétendre être représentative de la population nationale. Bien que cela constitue une limite, nous n'avons aucune raison de croire que cette université ou sa population étudiante est unique. L'étude ayant été stoppée par une pandémie, la taille de l'échantillon n'était pas suffisante pour réaliser les mesures de validation du questionnaire et l'analyse de la corrélation entre les variables comportementales et académiques prévues. Mais elle a déjà fourni de précieuses informations qualitatives sur les expériences et les obstacles à surmonter. La méthode unique (i.e., une entrevue) a été employée dans le cadre du processus de collecte et d'analyse des données mais le point de vue de multiples intervenants (par ex. parents, enseignants, administrateurs universitaires, etc.) est maintenant essentiel pour acquérir une compréhension complète des facteurs qui font obstacle à la réussite universitaire des jeunes adultes avec TSA. Une source de biais est le fait que les étudiants sont volontaires, c'est-à-dire que ceux qui sont prêts à participer à l'étude peuvent représenter la partie de la population qui est la plus susceptible d'interagir et donc de réussir dans ses études. Il est probable qu'une autre approche serait nécessaire pour recueillir les expériences des étudiants autistes qui sont encore moins à l'aise dans les interactions sociales. Une autre source de biais peut résulter du fait que le bassin dans lequel la population étudiée a été sélectionnée se limite aux étudiants chez qui un TSA a été diagnostiqué et qui étaient déjà connus des services spéciaux ; les étudiants qui n'ont pas été diagnostiqués ou qui n'ont pas demandé de services seraient donc omis de l'échantillon.

Conclusion

Les étudiants avec TSA interrogés ont dit avoir été confrontés à une variété de défis dès le début de leur cursus universitaire. Bon nombre de ces défis n'étaient pas anticipés. Certains étaient liés aux compétences requises pour étudier, comme l'autonomie, la sociabilité et la flexibilité. D'autres étaient liés à l'université elle-même - sa taille et sa complexité. Les étudiants avec TSA aujourd'hui peinent à compléter leurs études. Il s'agit là d'un gaspillage de potentiels qui pourrait être évité en mettant en pratique certaines des recommandations présentées plus haut.

La situation des étudiants avec TSA est révélatrice des limites du système de compensation tel qu'il est décliné aujourd'hui dans les universités. Les aménagements d'études ou d'examens ne suffisent pas à combler l'ensemble des besoins exprimés. Cela tient d'une part à la formalisation des plans d'accompagnement qui a) sont des documents administratifs cadrés par des médecins et peu éclairants sur la pédagogie, b) n'arrivent pas jusqu'aux enseignants concernés par les enseignements et les évaluations (les équipes enseignantes sont hétérogènes et ne se rencontrent parfois jamais), c) se limitent aux aspects académiques ne prenant pas en compte les besoins sociaux ou psychologiques, pourtant très saillants. Cela tient d'autre part aux contraintes des enseignants qui doivent diviser leur attention sur l'ensemble des étudiants sans pouvoir la focaliser sur chacun d'eux dans des cours surchargés, ou qui ne se sentent pas compétents (voire missionnés) pour enseigner à des étudiants en situation de handicap et a fortiori à des étudiants avec TSA (Emmers et al., 2020). Pour l'heure, le contexte de massification et de gestion austéritaire des ressources universitaires est peu propice à la prise en considération individuelle de chaque étudiant à besoins particuliers. Il faudra pourtant implémenter des programmes d'accompagnement rapidement vu l'annonce de l'augmentation exponentielle des étudiants avec TSA dans la prochaine décennie.

Une perspective d'inclusion universelle pourrait potentialiser ce système de compensation individuelle. Plutôt que de demander à tous les professionnels de mettre en place des aménagements personnalisés dès le départ, il pourrait être efficace de mettre en place des aménagements académiques et psychosociaux universels dans lesquels navigueraient tous les étudiants en situation de handicap. Ces dispositions collectives et universelles pourraient réduire la stigmatisation ou l'étiquetage dénoncés par les étudiants TSA et profiter à tous les étudiants à besoins particuliers.

L'enseignement supérieur a un rôle politique et social capital, il doit garantir l'accessibilité aux environnements d'apprentissage, de formation et de vie pour chaque étudiant et favoriser son plein épanouissement.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anderson, A. H., Stephenson, J., & Carter, M. (2017). A systematic literature review of the experiences and supports of students with autism spectrum disorder in post-secondary education. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 39(4), 33–53.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2017.04.002>
- Andreon, D., & Durocher, J. S. (2007). Evaluating the college transition needs of individuals with high-functioning autism spectrum disorders. *Intervention in School and Clinic*, 42(5), 271–279. <https://doi.org/10.1177/10534512070420050201>
- Asperger, H. (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136
- Attwood, A. (1999). *Asperger's Syndrome*. Jessica Kingsley
- Avlund, S., Thomsen, P.H., Schendel, D., Jørgensen, M., Carlsen, A.H., & Clausen, L. (2021). Factors Associated with a Delayed Autism Spectrum Disorder Diagnosis in Children Previously Assessed on Suspicion of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04849-x>
- Baker, J. K., Smith, L. E., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Taylor, J. L. (2011). Change in maternal criticism and behavior problems in adolescents and adults with autism across a 7-year period. *Journal of Abnormal Psychology*, 120(2), 465–475. <https://doi.org/10.1037/a0021900>
- Biklen, D. (2005). *Autism and the myth of the person alone*. New York University Press.
- Burgstahler, S. E., & Cory, R. C. (2008). *Universal design in higher education*. Harvard Education Press.

- Cai, R. Y., & Richdale, A. L. (2016). Educational experiences and needs of higher education students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 31-41. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2535-1>
- Chamak, B. (2010). Autisme, handicap et mouvements sociaux. *Alter*, 4(2), 103-115. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.02.001>
- Chamak, B. (2013). Autisme: nouvelles représentations et controverses. *Psychologie clinique*, 36(2), 59-67. <https://doi.org/10.1051/psyc/201336059>
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2014). Neurodiversité: une autre façon de penser. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01873317/document>
- Chamak, B. (2015). Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence. In C. Déchamp-Le Roux & F. Rafael (Eds.), *Regards croisés sur l'idée de guérison et de rétablissement en santé mentale*. John Libbey Eurotext. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01231731/document>
- Delobel-Ayoub, M., Klapouszczak, D., Tronc, C., Sentenac, M., Arnaud, C. & Ego, A. (2020). La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 1(6-7), 128-136. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/2020_6-7_1.html
- Ellison, L. M. (2013). Assessing the readiness of higher education to instruct and support students with Asperger's Disorder. [Doctoral dissertation, Marshall University]. <https://mds.marshall.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1428&context=etd>
- Emmers, E., Baeyens, D., & Petry, K. (2020). Attitudes and self-efficacy of teachers towards inclusion in higher education. *European Journal of Special Needs Education*, 35(2), 139-153. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1628337>
- Goddard, H., & Cook, A. (2021). "I Spent Most of Freshers in my Room"—A Qualitative Study of the Social Experiences of University Students on the Autistic Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-16. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05125-2>

- Gelbar, N. W., Smith, I., & Reichow, B. (2014). Systematic review of articles describing experience and supports of individuals with autism enrolled in college and university programs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2593-2601. <https://doi:10.1007/s10803-014-2135-5>
- Hattie, J. (2015). The applicability of visible learning to higher education. *Scholarship of Teaching and Learning in Psychology*, 1(1), 79–91. <https://doi.org/10.1037/stl0000021>
- Hollocks, M., Lerh, J., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49(4), 559-572. <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>
- Jackson, S. L., 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>
- Lowinger, S., & Pearlman-Avni, S. (Eds.). (2019). *Autism in adulthood*. Springer.
- McDonnell, C. G., DeLucia, E. A., Hayden, E. P., Penner, M., Curcin, K., Anagnostou, E., Nicolson, R., Kelley, E., Georgiades, S., Lio, X., & Stevenson, R. A. (2020). Sex Differences in Age of Diagnosis and First Concern among Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 49(4), 1-11. <https://doi.org/10.1080/15374416.2020.1823850>
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.09.006>
- Ministère de L'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. (2019). Les étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur. In *Etat de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation*, numéro 12. https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/EESR12_ES_13/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/

- Ministère de L'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. (2020). Les étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur. In *Etat de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation*, numéro 13. https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/EESR13_ES_13/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/
- Ministère de L'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. (2021). Les étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur. In *Etat de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation*, numéro 14. https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T243/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/
- Newman, L., Wagner, M., Knokey, A. M., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D., & Wei, X. (2011). The Post-High School Outcomes of Young Adults with Disabilities up to 8 Years after High School: A Report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). NCSER 2011-3005. *National Center for Special Education Research*. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED524044.pdf>
- Nuske, A., Rillotta, F., Bellon, M., & Richdale, A. (2019). Transition to higher education for students with autism: A systematic literature review. *Journal of Diversity in Higher Education*, 12(3), 280-295. <https://doi.org/10.1037/dhe0000108>
- Ortega, F. (2009). The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties*, 4(4), 425-445. <https://doi.org/10.1017/S1745855209990287>
- Owen, L., & Westlund, E. (2016). Increasing college opportunity: school counselors and fafsa completion. *Journal of College Access*, 2(1), 3. <https://scholarworks.wmich.edu/jca/vol2/iss1/3>
- Pinder-Amaker, S. (2014). Identifying the unmet needs of college students on the autism spectrum. *Harvard review of psychiatry*, 22(2), 125-137
- Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'autisme*. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

- Van Bergeijk, E., Ranaldo, M., & Shtayermman, O. (2008). Teaching STEM to students with autism spectrum disorders. *STEM Education*, 81, 97.
- Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2014). 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>
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-129. <https://doi.org/10.1017/s0033291700053332>
- Wing, L. (2005). Reflections on opening Pandora's box. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2), 197-203.