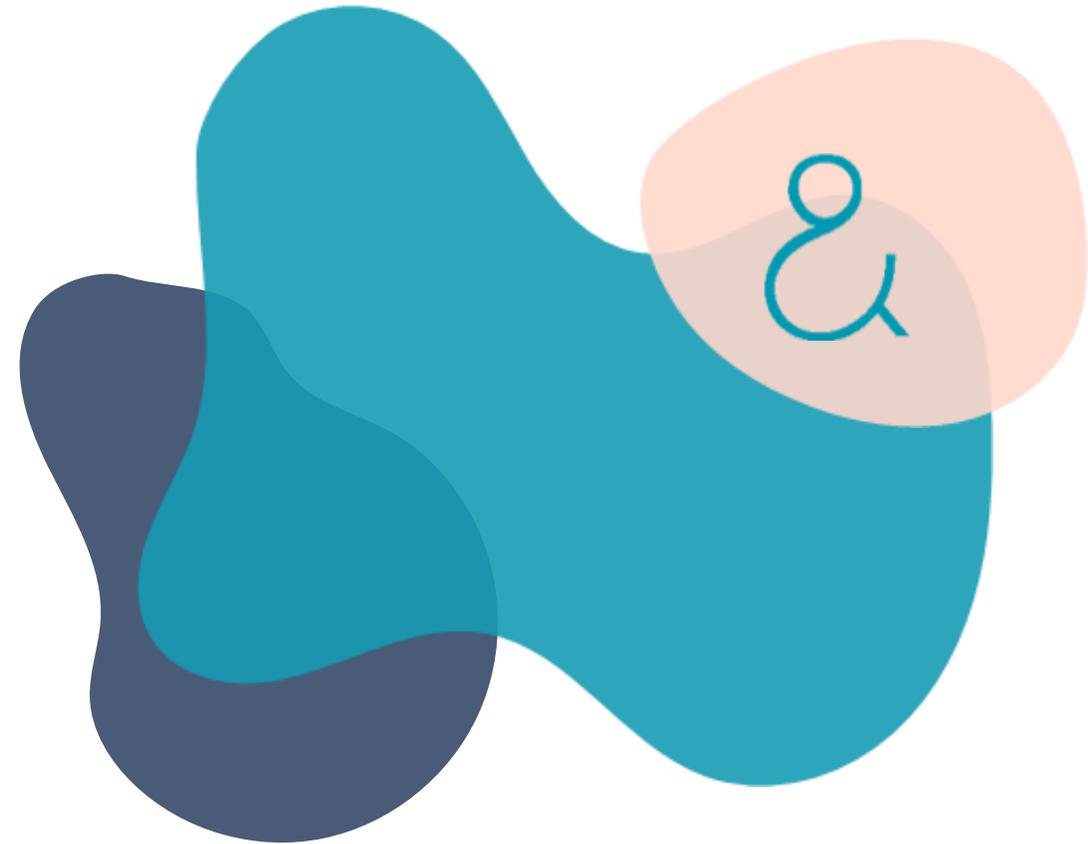


Recherche, autisme & université

Les conférences du lundi - Autisme Genève -
10 février 2025

nathalie.quartenoudmacherel@unifr.ch



Journal le Temps, ce samedi

Doit-on militer pour soutenir la neurodiversité dans les hautes études?

Avant:

«La diversité, l'équité et l'inclusion (DEI) sont au cœur de la culture de Novartis et font partie intégrante de tout ce que nous faisons. C'est un élément clé pour stimuler l'innovation et la performance des entreprises.»



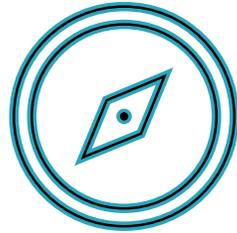
La page qui a disparu sur le site américain de Novartis, retrouvée via la plateforme The Wayback Machine.

Après:

Novartis
supprime sa page sur la diversité et l'inclusion aux Etats-Unis et affirme ne pas avoir changé de politique

Le géant pharmaceutique a effacé toute mention de son engagement en faveur de l'égalité des chances sur la version américaine de son site, en pleine offensive de Donald Trump contre les programmes prônant la discrimination.

Recherche, autisme & université



Vision globale de l'état de la recherche

Où en sommes-nous connaissances sur les étudiant.e.s?

Comment avançons-nous dès maintenant

Recherche, autisme & université



Vision globale de l'état de la recherche

Où en sommes-nous connaissances sur les étudiant.e.s?

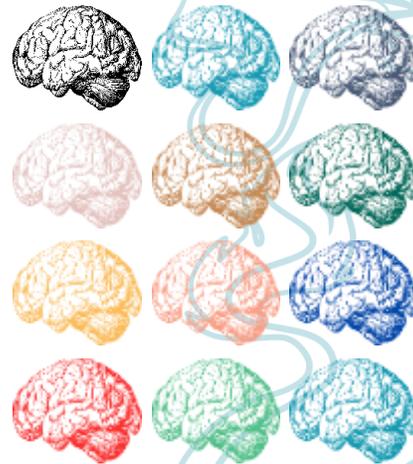
Comment avançons-nous dès maintenant

Dangers retenus du passé

Manque de connaissances :
exclusion ou stigmatisation
involontaire



Différence invisible qui ne
peut être déterminée par
l'apparence extérieure



Validisme : utilisation
maladroite de la
communication avec ou
sur la personne



Le bon moment



- Droit à l'éducation pour tous
 - Interdiction de la discrimination
 - Éliminer les inégalités
- Inégalité = traiter des situations différentes de la même manière ou vice versa**

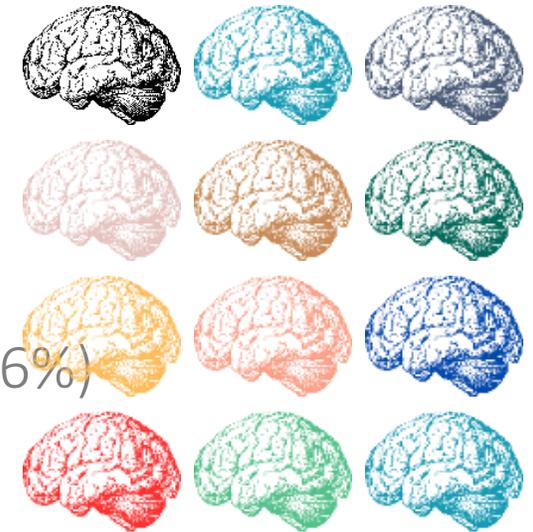
Personne

Environnement

Participation sociale

Mise en lumière mutuelle des neurodiversités

- 15%-20% population mondiale
- Cerveaux sans particularité connue et atypiques sur le plan du développement neurologique
- Prévalence approximative dans les hautes études
 - TSA – tr. spectre autistique (0,45 – 1,9%)
 - TDA /H – tr. déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (7-16%)
 - HIP - haut potentiel intellectuel
 - DYS – tr. dvp de l'acquisition ou de la coordination (5-10%)
 - Mouvements stéréotypés - tics -Tourette



Dangers actuels

Au niveau des étudiants

- Amélioration et/mais biais diagnostics (femmes)
- Camouflage
- Twice exceptional
- Déclaration – Diagnostics tardifs
- Aider au lieu d'empouvoier



Au niveau des environnements

- Doctorants, personnel administratif, enseignants....
- Double-standards
- Double-empathie “inter-neurotypes” dans les deux sens (autistic vs allistic)
- Neurowashing
- Éparpillage



Sur quoi portent les recherches actuelles ?

- Publications TSA augmentent annuellement
- Domaines couverts: préclinique, appliquée, biomédicale, services psychosociaux et éducatifs
- Financements majeurs: recherche biologique et génétique
- Tendances à venir: priorités de la communauté TSA
- Âges couverts: petite enfance à école primaire. Qq études récentes TSA & emploi.
- Population « en formation »
 - = rare, principalement qualitatif, petite taille d'échantillons, peu participative
 - Pratiques de soutien fondées sur des données probantes: communication sociale et le comportements-défis. Population en formation manque



Petite recherche rapide des publications scientifiques revues par les pairs 2015-2025



Titre autisme = 32,958

Titre autisme et hautes études = 383

A screenshot of the EBSCOhost search interface. The search query is "autism or asd or autism spectrum disorder or asperger's or aspe" and "higher education or college or university or post seconda". The search results show 30 of 383 results. The first result is "The Needs of College Students with Autism Spectrum Disorders and Asperger's Syndrome" by Cullen, Jennifer A. The interface includes a search bar, a search button, and a list of search results. The number "30 of 383" is circled in teal. The Windows taskbar is visible at the bottom with the search bar containing "Rechercher" and the system tray showing "Résultat" and "FRA 13:07".

New Search Subjects Publications Indexes Sign In Folder Preferences Languages Contact BCU Fribourg Help

EBSCOhost Searching: ERIC, Show all Choose Databases

autism or asd or autism spectrum disorder or asperger's or aspe TI Title Search

AND higher education or college or university or post seconda TI Title Create Alert

AND Select a Field (optional) Clear

Basic Search Advanced Search Search History

Refine Results Search Results: 30 of 383 Relevance Page Options Share

1. The Needs of College Students with Autism Spectrum Disorders and Asperger's Syndrome

By: Cullen, Jennifer A. In *Journal of Postsecondary Education and Disability*. Spr 2015 28(1):89-101. Language: English., Database: ERIC

Subjects: Autism; Pervasive Developmental Disorders; College Students; Student Needs; Inquiry; Social Influences; Student Personnel Services; Academic Support Services; Accessibility (for Disabled); Questionnaires; Focus Groups; Interviews; Qualitative Research; Teaching Methods; Educational Environment; Family Role; School Role; Social Networks; Asperger Syndrome; Pennsylvania

Full Text from ERIC

Rechercher Résultats FRA 13:07

Population TSA « en formation » et littérature scientifique

- Prévalences
 - ETSA « en augmentation » dans de nombreux pays
 - Étudiants « répondant aux critères TSA » encore flou (0,45 - 1,9 %)
- Mélange avec étudiants « en situation de handicap »
- Localisation = pays anglo-saxons
- Adultes: majorité sans diplôme (Australie)

Nécessités identifiées:

- TSA et études supérieures
- Études en Suisse

TSA et études supérieures

Facilitateurs

Programmes de soutien aux transitions (comp.sociales & autonomie); Mentorat par les pairs; Soutien à l'organisation; Soutien environnemental (pairs, envt adapté et sécure); Présence d'un consultant, soutien académique

Freins

Environnement: Peu de considération des objectifs de carrière, des antécédents académiques, des trajectoires au sein de l'université, peu d'étude empirique solide

Recommandations

Exposition précoce à l'université; Sensibilisation à la neurodiversité; Soutien au développement de carrière; Prise en compte des trajectoires uniques; Coordination des services; environnement sécure; Aménagements raisonnables; Auto-détermination

Recherche, autisme & université



Vision globale de l'état de la recherche

Où en sommes-nous du côté des connaissances sur les étudiant.e.s?

Comment avançons-nous dès maintenant

Le défi des déséquilibres

<p>Solides compétences académiques Forces fréquentes: bonne mémoire, détermination, dédication, intérêt spécifique</p>	<p>Difficultés liées aux caractéristiques diagnostiques : sensorialité, socialisation (travaux de groupes, intercoures , flexibilité cognitive, fonctionnement exécutif , transitions, anxiété, centres d'intérêts, gestion des imprévus, aptitudes à la vie quotidienne, sommeil/alimentation. Transitions vers et depuis l'Uni Accès au premier marché du travail</p>
--	---

Conséquences pour les études:

- Risque accru d'abandon précoce drop out
- Fatigue
- Santé mentale



Facteurs de protection

- Autonomie
- Conscience de soi
- Autodétermination
- Estime de soi
- Bon fonctionnement exécutif.
- Facteurs externes: famille, bureaux d'aide étude/handicap, connaissances du personnel et des pairs, attitudes inclusives des leaders



Inclusion at university, transition to employment and employability of graduates with disabilities: A systematic review[☆]

Anabel Moriña^{*1}, Gilda Biagiotti²

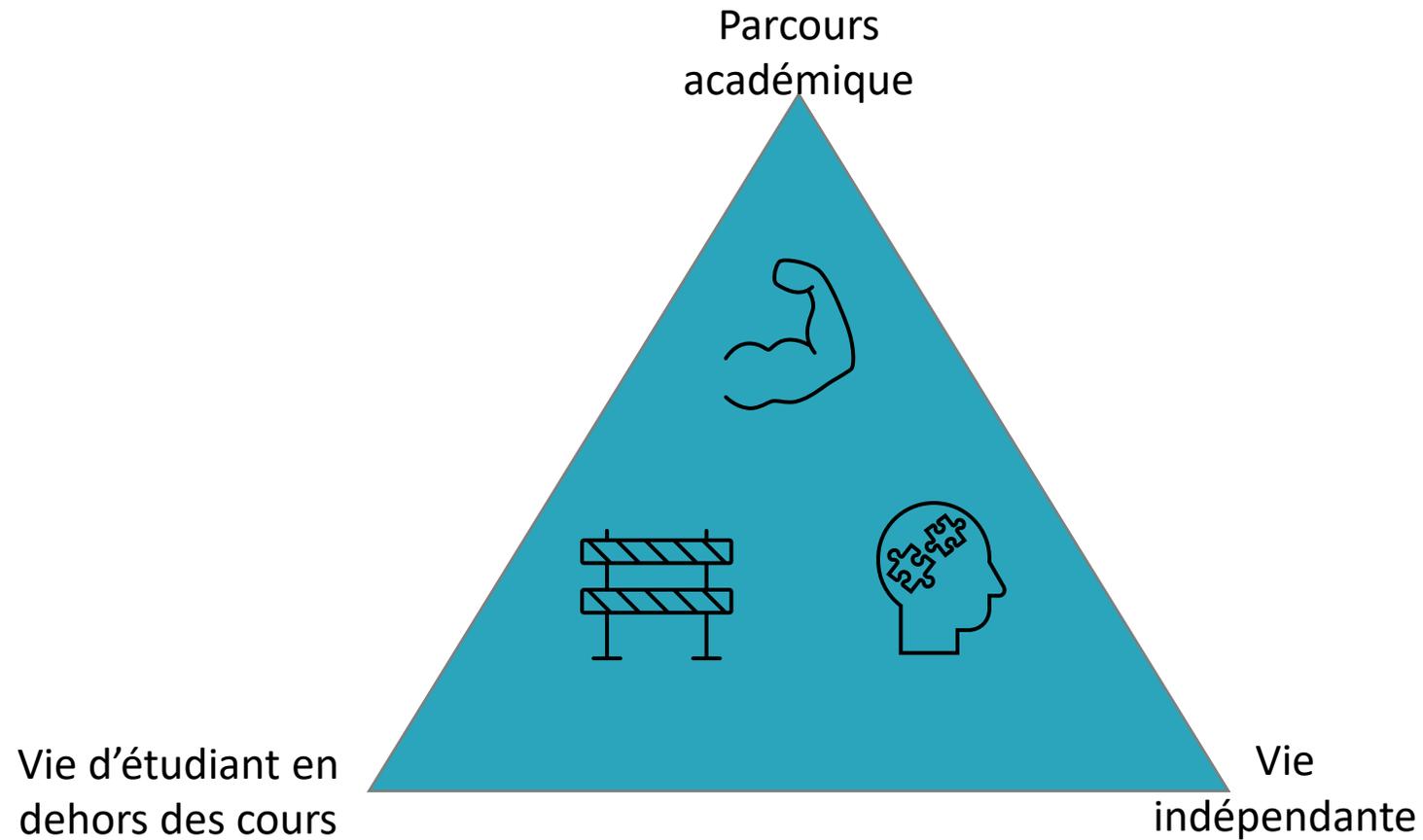
Department of Teaching and Educational Organization, Faculty of Education, Universidad de Sevilla, C/ Pirotecnia, s/n, 41013 Sevilla, Spain



Higher Education Experiences of Students with Autism Spectrum Disorder: Challenges, Benefits and Support Needs

Valérie Van Hees · Tinneke Moyson ·
Herbert Roeyers

Besoins des étudiants



Drop out

- Taux de diplômes en Australie: TSA 35%, NT 51-67%
- 19,56% de drop out chez les TSA

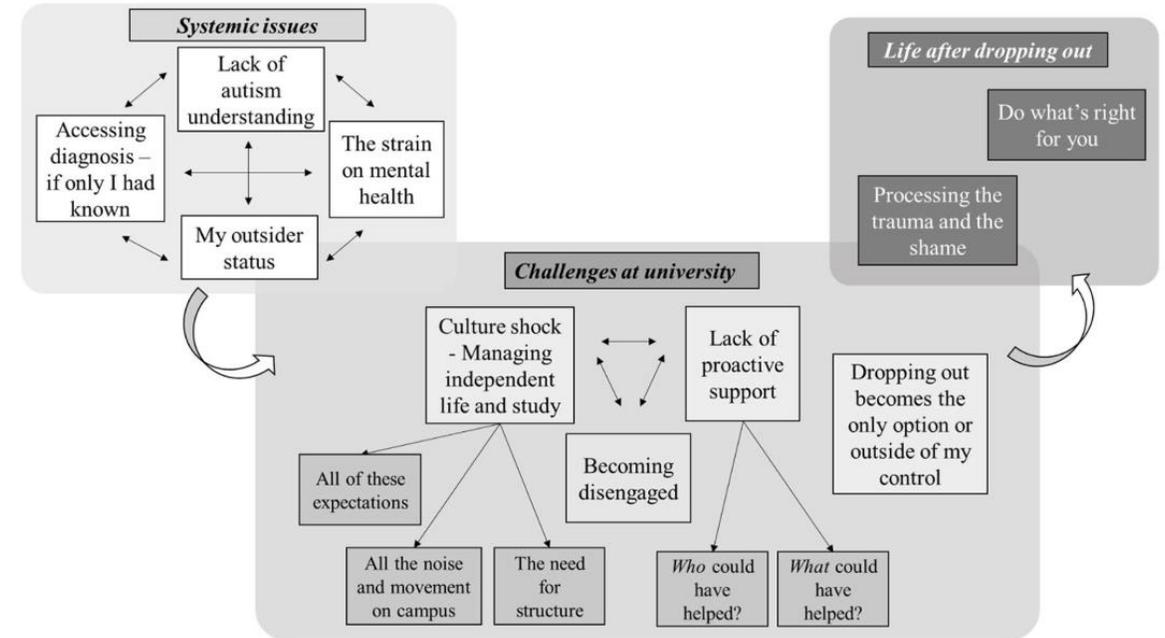


Figure 2. Themes and sub-themes within the three areas of systemic issues, challenges at university and life after

(Cage & Howes, 2020)

Transitions après l'Université

Étudiant.e.s

- Non-déclarés = moins bonne expérience de l'Université & usage restreint des supports à disposition
- Croyance : ce n'est pas le rôle de l'Uni de préparer à l'emploi
- Transition plus complexe depuis les filières « non-vocationnelles »

Environnements universitaires, recommandations:

- « Curriculum augmentation »:
 - Programmes de soutien des soft-skills
 - Faciliter les stages
 - Agences de placement
 - Clarifier les perspectives d'emploi et objectif de carrière depuis toutes les filières
- Enseignement: UDL (Universal design for learning), curriculums individualisés, alternative strengths based approaches

Emploi

DOI: 10.1002/ci2.1185

UPDATED SYSTEMATIC REVIEW

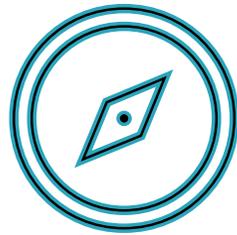


Interventions for improving employment outcomes for persons with autism spectrum disorders: A systematic review update

Carlton J. Fong¹ | Joshua Taylor² | Aynura Berdyeva³ |
Amanda M. McClelland⁴ | Kathleen M. Murphy³ | John D. Westbrook^{5,†}

- 278 études empiriques, seulement 3 gardées pour leur qualité (Smith et al., 2015; Wehman et al., 2014, Wehman et al., 2014 2017)
 - Projet SEARCH
 - Diplôme
 - Formation à l'entretien d'embauche en réalité = hausse du taux d'emploi
- <https://projects.unifr.ch/autism/trouver-du-travail-lentretien-dembauche/>

Recherche, autisme & université



Vision globale de l'état de la recherche

Où en sommes-nous connaissances sur les étudiant.e.s?

Comment avançons-nous dès maintenant?



autism&uni

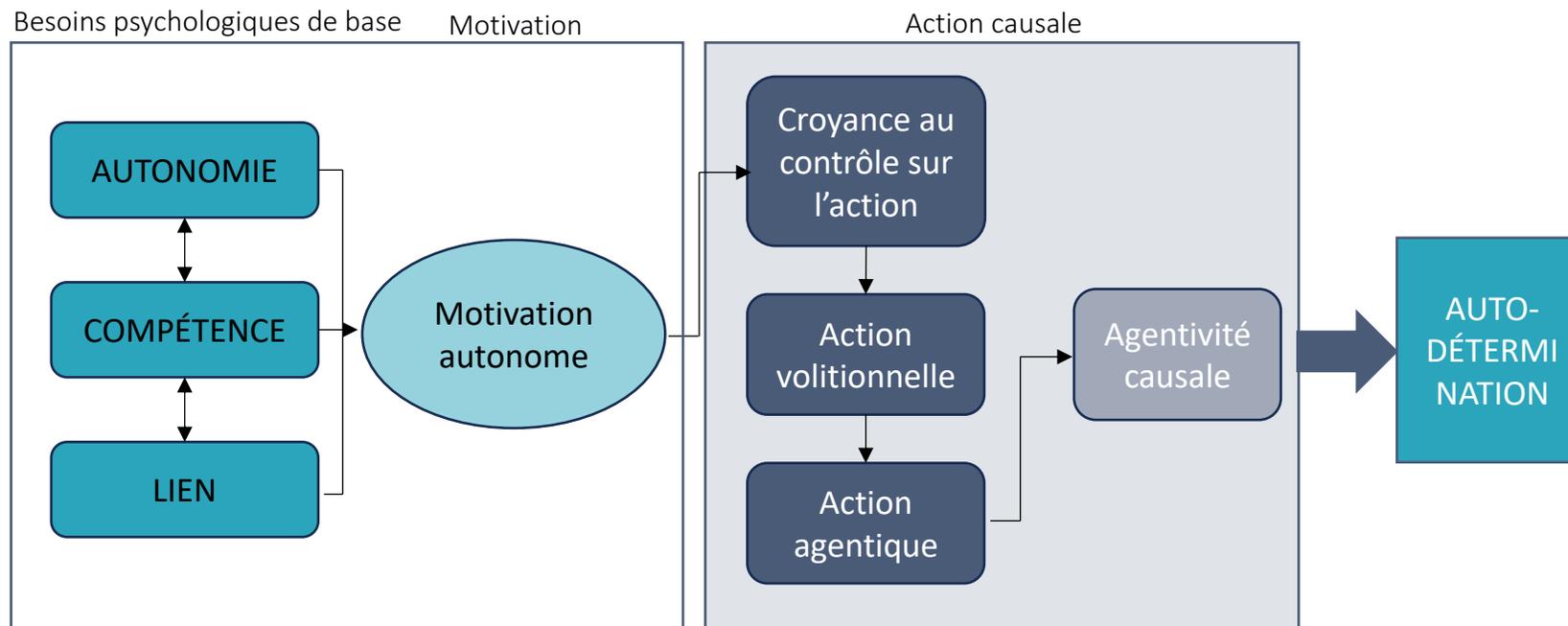
www.unifr.ch/go/autism

- E-plateforme Autism&Uni
- Coaching & prédiagnostic
- Podcasts et @autismuni
- Plateforme ADH/D
- Salle de calme sensoriel
- Groupe de soutien neurodiversité
- Mentorat par les pairs
- Statistiques
- ND hour
- Lignes directrices contraignantes
- Mémoires BA & MA



Autodétermination

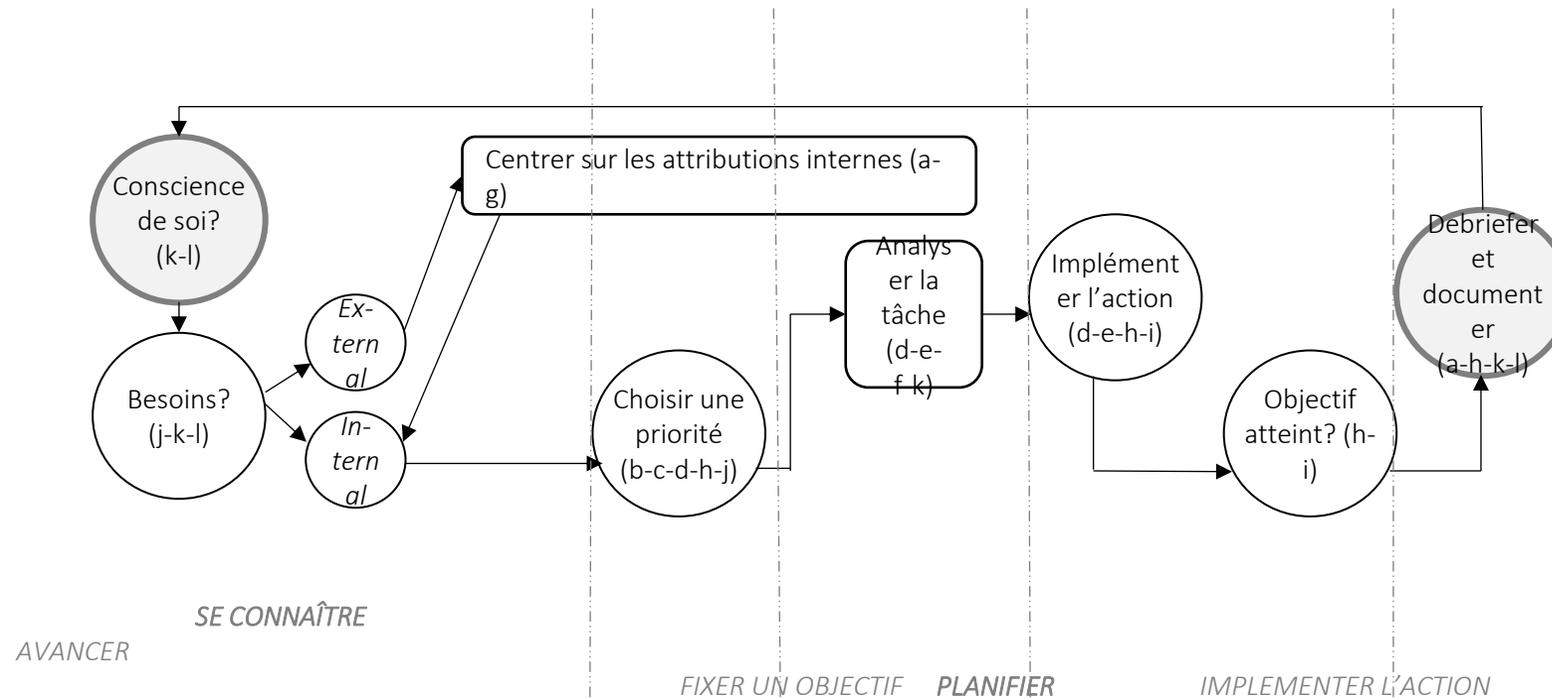
- Passer d'une philosophie d'assistance à une philosophie d'empouvoirement
- Agir en vue d'un objectif choisi librement
- Croire à mon contrôle sur mes actions, mon rôle, et mes ambitions



Le modèle de l'agent causal (Shogren et al., 2017)

Projet AHEAD - Autodétermination

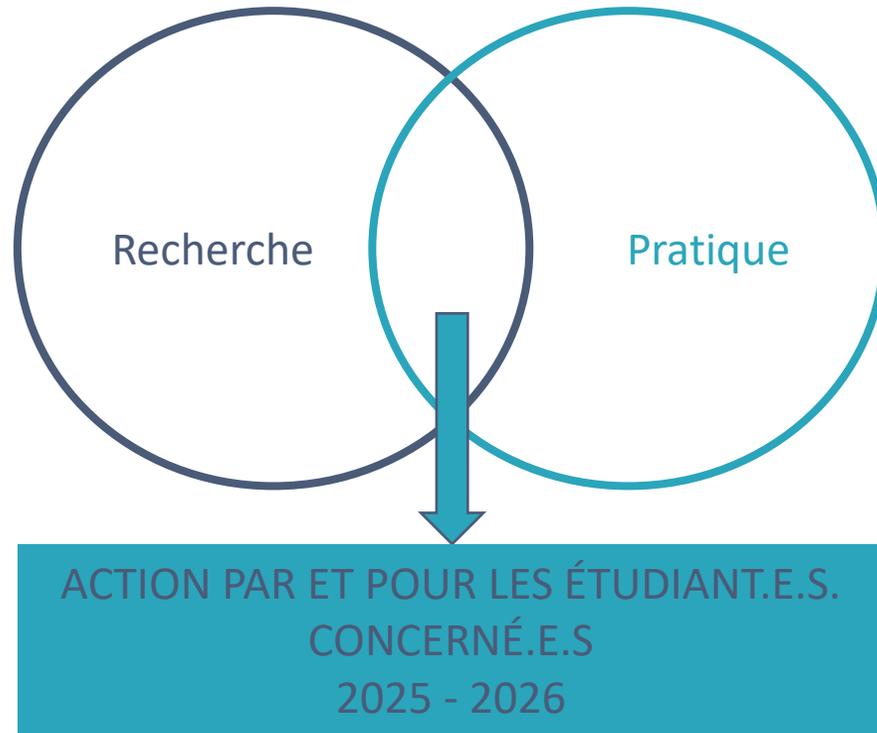
Quartenoud, N; Ruffieux, N.; Zurbriggen, C. (en cours)



Actions agencives travaillées au cours du programme AHEAD: (a) compétences causales ; (b) faire un choix; (c) prendre une décisions ; (d) fixer un objectif; (e) résoudre un problème ; (f) planifier ; (g) compétences agencives ; (h) auto-gestion, auto-contrôle, auto-évaluation; (i) atteindre un but; (j) défendre ses intérêts; (k) conscience de sois; (l) connaissance de soi



Projet NeuroDiversUnis



Attitudes inclusion - Zones de calme sensoriel - Auto-détermination - Transition au monde professionnel - Données chiffrées – Information (Mooc) - Fédération des entités



UNIVERSITÉ DE FRIBOURG
UNIVERSITÄT FREIBURG



^b
UNIVERSITÄT
BERN



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE



UNIVERSITÉ DE
NEUCHÂTEL



Alors...?



Doit-on militer pour soutenir la neurodiversité dans les hautes études?

Potentiel individu - environnement

- Mouvement neurodiversité:
 - ≠ pathologisation de l'autisme
 - = **variations humaines naturelles**
- Handicap = mauvaise adéquation personne-environnement
- **Penser autrement = rendre possible l'innovation**
- As I Am, DCU – Irlande. Label autism-friendly = qualité + argument économique (+ 350% # étudiants)
- Redéfinir les critères explicites à valider
- Permettre l'élaboration d'un projet professionnel
- **Les aménagements créés pour les étudiants à besoin spécifiques sont susceptibles de bénéficier au plus grand nombre**



nathalie.quartenoudmacherel@unifr.ch

Conclusion

Penser la différence comme une norme

Bibliographie

Accardo, A. L., Kuder, S. J., & Woodruff, J. (2019). Accommodations and support services preferred by college students with autism spectrum disorder. *Autism, 23*(3), 574–583. <https://doi.org/10.1177/1362361318760490>

Association psychiatrique américaine. (2013). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5e éd.). Washington, DC : Auteurs.

Anderson, A. H., Stephenson, J., Carter, M. et Carlon, S. (2019). Une revue systématique de la littérature de la recherche empirique sur les étudiants postsecondaires atteints de troubles du spectre autistique. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(4), 1531-1558. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3840-2>

Ballaman, B. M. (2022). *Aménagements académiques pour les étudiant-e-s universitaires présentant un tda/h : revue systématique de la littérature et aménagements mis en place par trois services d'aides universitaires en suisse romande : entretiens semi-directifs*. Université de Fribourg.

Black, M. H., Remnélius, K. L., Alehagen, L., Bourgeron, T., & Bölte, S. (2023). From Symptomatology to Functioning - Applying the ICF to Autism Measures to Facilitate Neurodiversity-Affirmative Data Harmonization. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06204-2>

Burgstahler, S. et 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.

Buri, C. (2023). En situation réelle, l'impact du mentorat par les pairs sur l'estime de soi d'un étudiant avec un trouble du spectre de l'autisme en études supérieures. Travail de Bachelor non-publié. Université de Fribourg, Suisse.

Cage, E., & Howes, J. (2020). Dropping out and moving on: A qualitative study of autistic people's experiences of university. *Autism, 24*(7), 1664–1675. <https://doi.org/10.1177/1362361320918750>Carpenter, F., Happé, F., & Egerton, J. (2019). Les filles et l'autisme. Perspectives éducatives, familiales et personnelles. Abingdon, Oxon, Royaume-Uni.

CAST. (2018). Lignes directrices sur la conception universelle de l'apprentissage, version 2.2. Extrait de <http://udlguidelines.cast.org/>

Gasperini, G. (2023). L'Université à travers les sens: comprendre l'impact d'une sensorialité atypique. Bachelor Thesis, Unpublished, University of Fribourg, Switzerland.

Hayward, S. M., McVilly, K. R. et Stokes, M. A. (2019). Autisme et emploi : What works. *Research in Autism Spectrum Disorders, 60*(juin 2018), 48-58. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.006>

Hedley, D., Cai, R., Uljarevic, M., Wilmot, M., Spoor, J. R., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2018).

Transition to work: Perspectives from the autism spectrum. *Autism, 22*(5), 528–541. <https://doi.org/10.1177/1362361316687697>

HESA. (2020). Who's studying in HE : Personal characteristics (Qui étudie dans l'enseignement supérieur : caractéristiques personnelles). Extrait de <https://www.hesa.ac.uk/data-and-analysis/students/whos-in-he/characteristics>

Hénault, I. et Martin, A. (2021). Le profil Asperger au féminin : Caractéristiques, récit et guide d'évaluation clinique . Chenelière, CA.

<https://www.autism-uni.org/>. (n.d.). Autism Uni. Tiré de <https://www.autism-uni.org/>

Jodelet, D. (2011). Dynamiques sociales et formes de peur. *Nouvelle Revue de Psychosociologie, n° 12*(2), 239. <https://doi.org/10.3917/nrp.012.0239>

Lozzi, S. (2023). L'impact d'une salle de repos sensoriel sur l'anxiété d'un étudiant sur le spectre de l'autisme à l'Université de Fribourg: une étude de cas. Bachelor's Thesis, Unpublished, University of Fribourg, Switzerland.

Marchiondo, L. A., Verney, S. P., & Venner, K. L. (2021). Academic leaders' diversity attitudes: Their role in predicting faculty support for institutional diversity. *Journal of Diversity in Higher Education, 16*(3), 323–332. <https://doi.org/10.1037/dhe0000333>

McPeake, E., Lamore, K., Boujut, E., El Khoury, J., Pellenq, C., Plumet, M. H., & Cappe, E. (2023). “I just need a little more support”: A thematic analysis of autistic students' experience of university in France. *Research in Autism Spectrum Disorders, 105*(April), 1–14. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102172>

Mizrahi, C. et Bolkensteyn, A. (2020). Compensation des désavantages : questions et aspects juridiques. *CSPS, 7*-13.

Moriña, A., Biagiotti, G., & Biagiotti, G. (2022). Academic success factors in university students with disabilities : a systematic review disabilities : a systematic review. *European Journal of Special Needs Education, 37*(5), 729–746. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1940007>

Nachman, B. R. (2016a). Enhancing Transition Programming for College Students with Autism: A Systematic Literature Review. *Journal of Postsecondary Education and Disability, 33*(1), 81–95. <https://eric.ed.gov/?id=E11273654>

Pereira Ribeiro, L. (2023). Évaluation des manifestations liées au TDA/H et de la satisfaction des mesures de compensation auprès des étudiant-e-s de l'université de Fribourg présentant un TDA/H. Master Thesis Unpublished, University of Fribourg, Switzerland.

Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 52*(2), 800–810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>

Ronksley-Pavia, M. (2015). Un modèle de double exceptionnalité : Explaining and Defining the

Apparent Paradoxical Combination of Disability and Giftedness in Childhood (Un modèle de double exceptionnalité : expliquer et définir la combinaison apparemment paradoxale du handicap et de la douance dans l'enfance). *Journal for the Education of the Gifted, 38*(3), 318-340.

Quartenoud, N., & Ruffieux, N. (2022). L'autisme dans le degré tertiaire de l'éducation : une e-plateforme de soutien et d'information. *CSPS, 3*, 16-23. Extrait de www.szh-csps.ch/r2022-09-02

Rossier, E. (2022). Les soutiens disponibles dans les hautes écoles suisses romandes pour les étudiants sur le spectre de l'autisme ? Analyse de la littérature grise. Bachelor's Thesis, Unpublished, University of Fribourg, Switzerland.

Ryan, R. M. et Deci, E. L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist, 55*(1), 68-78. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.68>

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L. et Palmer, S. B. (2017). Causal Agency Theory (théorie de l'agence causale). In M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, T. D. Little, & S. J. Lopez (Eds.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (Springer, pp. 55-67). Van Hees, V., Moyson, T. et Roeyers, H. (2015). Expériences des étudiants atteints de troubles du spectre autistique dans l'enseignement supérieur : Challenges, Benefits and Support Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(6), 1673-1688. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2324-2>

Viezel, K. D., Williams, E. et Dotson, W. H. (2020). College-Based Support Programs for Students With Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 35(4), 234-245. <https://doi.org/10.1177/1088357620954369>

Wallace, G. L., Kenworthy, L., Pugliese, C. E., Popal, H. S., White, E. I., Brodsky, E. et Martin, A. (2016). Real-World Executive Functions in Adults with Autism Spectrum Disorder : Profils de déficience et associations avec le fonctionnement adaptatif et l'anxiété et la dépression comorbides. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(3), 1071-1083. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2655-7>

Willey, L. H., & Attwood, T. (2015). Pretending to be normal : living with asperger's syndrome (autism spectrum disorder) / Kingsley Publishers