



Institut de Formation

en

Ergothérapie

- TOULOUSE -



Performance occupationnelle et inclusion à l'Université des étudiants ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé

Initiation d'un processus de validation du *Trinity Student Profile*

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6 et en vue de l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute

Directrice de mémoire : Maëlle Biotteau

Vinciane ROUSSET

Promotion 2018-2021

Engagement et autorisation

Je soussignée Vinciane ROUSSET, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.
Le : 10 mai 2021

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Rousset', with a long horizontal stroke extending to the right.

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

et

la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie. Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'aboutissement de ce mémoire.

Tout d'abord je souhaite remercier Maëlle Biotteau, ma directrice de mémoire pour son accompagnement qui m'a poussé à toujours aller plus loin.

Aux deux professionnels qui ont accepté de répondre à mes questions, merci pour votre disponibilité et l'intérêt que vous avez porté à mon travail. Merci également à Clodagh Nolan.

Je souhaite remercier profondément l'équipe pédagogique de l'IFE de Toulouse, Jean-Michel, Sabrina, Sylvia, Barbara, Sarah, Alfredo, Claire, votre sincère engagement et votre perpétuelle bienveillance sont très précieux. Merci de nous avoir fait découvrir l'ergothérapie avec passion.

Merci également à mes tuteurs de stage et aux professionnels qui m'ont transmis des clés pour ma pratique à venir, j'adresse une pensée particulière à Jean-Loup.

Je remercie les personnes que j'ai pu rencontrer dans mes expériences associatives, vos engagements m'ont fait grandir. Surtout, continuez à développer vos projets. Merci au bureau de l'UNAEE, à l'équipe du WEF et à celle du PSIEE.

Merci à l'ensemble de la promotion 2018-2021, rassurez-vous ce n'est pas fini. Merci aux filles pour les discussions passionnantes, aux Gils pour les fous-rires, aux Maskas pour leur bonne humeur. Mélodie pour ton sourire et ta réassurance, tu seras toujours la bienvenue, n'importe où. Amélie, pour les cookies, nos tasses de thé et nos confessions. Baptiste pour ta sincérité et ton humanité. Valentine pour ta sensibilité et nos moments musicaux partagés.

Merci à BBR, Valentine, Lisa, Duval, Antoine, Clara, les occasions sont rares depuis trois ans, mais vous m'êtes précieux.

Enfin, merci à ma famille. À mes parents pour la liberté qu'ils nous permettent de prendre, en ne restant jamais très loin et à Chloé, car personne ne croit en moi comme tu y crois.

Table des matières

PARTIE EXPLORATOIRE.....	- 1 -
Introduction	- 1 -
1. Concept d'occupation :.....	- 2 -
1.1. L'occupation.....	- 2 -
1.2. Modèle Personne-Environnement-Occupation (Law et al., 1996).....	- 3 -
1.2.1. La personne.....	- 3 -
1.2.2. L'environnement	- 3 -
1.2.3. L'occupation.....	- 3 -
1.2.4. La performance occupationnelle	- 3 -
2. L'occupation « étudier l'Université ».....	- 4 -
2.1. Études supérieures en France	- 4 -
2.2. Description selon le modèle PEO.....	- 5 -
3. Les troubles du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé	- 5 -
3.1. Définition.....	- 5 -
3.1.1. CIM-10 et autisme	- 6 -
3.1.2. CIM-11 et autisme	- 6 -
3.1.3. DSM-5 et autisme.....	- 7 -
3.2. Épidémiologie.....	- 7 -
3.2.1. Prévalence.....	- 8 -
3.2.2. <i>Sex-Ratio</i>	- 8 -
4. Situation des étudiants ayant un TSA sans DI associé	- 9 -
4.1. Concept d'inclusion.....	- 9 -
4.2. Constats à l'Université	- 10 -
4.2.1. Inclusion à l'Université actuelle	- 10 -
4.2.2. Université et TSA	- 11 -
4.3. Problématiques rencontrées à l'Université par les étudiants ayant un TSA sans DI associé	- 13 -

4.3.1.	Difficultés relatives à la Personne	- 13 -
4.3.2.	Difficultés relatives à l'Environnement.....	- 14 -
4.3.3.	Difficultés relatives aux Occupations.....	- 16 -
4.3.4.	Ressources des étudiants	- 17 -
4.3.5.	Conséquences sur la performance occupationnelle	- 17 -
4.4.	Dispositifs de soutien	- 17 -
4.4.1.	Recommandations	- 18 -
4.4.2.	Dispositifs en France	- 19 -
4.4.3.	Dispositifs centrés sur l'accompagnement dans les études supérieures	- 21 -
4.4.4.	Place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement d'étudiants avec un TSA sans DI associé	- 22 -
5.	Le <i>Trinity Student Profile</i> (TSP)	- 22 -
5.1.	Origine et construction	- 22 -
5.1.1.	Dispositif <i>Unilink</i>	- 22 -
5.1.2.	Élaboration du TSP.....	- 23 -
5.2.	Description du TSP.....	- 24 -
5.2.1.	Détails personnels (<i>Personal Details</i>).....	- 24 -
5.2.2.	Vie universitaire actuelle (<i>Present College Life</i>)	- 24 -
5.2.3.	Expérience antérieure (<i>Previous Experience</i>)	- 24 -
5.2.4.	Contenus des cours (<i>Course Content</i>).....	- 24 -
5.2.5.	Liste des préoccupations et attentes (<i>List of Concerns and Expectations</i>)....	- 24 -
5.2.6.	Définition d'objectifs (<i>Goal Setting</i>).....	- 26 -
5.3.	Qualités métrologiques	- 26 -
5.3.1.	Validité de construit	- 26 -
5.3.2.	Fidélité.....	- 26 -
5.4.	Intérêt d'une traduction et adaptation transculturelle	- 27 -
5.4.1.	Outils existants	- 27 -
5.4.2.	Enquête exploratoire.....	- 29 -
	PARTIE EXPERIMENTALE	- 34 -

1.	Traduction et adaptation transculturelle	- 34 -
1.1.	Choix méthodologique	- 34 -
1.2.	Description des étapes	- 35 -
1.2.1.	Autorisation	- 35 -
1.2.2.	Traduction et harmonisation	- 35 -
1.2.3.	Retro-traduction et harmonisation	- 36 -
1.2.4.	Révision de la version finale	- 37 -
1.2.5.	Évaluation	- 37 -
2.	Discussion.....	- 38 -
2.1.	Analyse	- 38 -
2.2.	Limites de la recherche.....	- 38 -
	Conclusion.....	- 39 -

Bibliographie

Table des annexes

Liste des sigles

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

APA : *American Psychiatric Association*

CCI : Coefficient de corrélation intraclasse

CCTE : Cadre Conceptuel du groupe Terminologie du réseau européen des écoles d'ergothérapie

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées

CIM-10 : Dixième Révision de la Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes

CIM-11 : Onzième Révision de la CIM

CPU : Conférence des présidents d'université

CRA : Centres Ressources Autisme

DGSIP : Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle

DI : Déficit intellectuel

DSM-5 : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

ENOTHE : *European Network of Occupational Therapy in Higher Education*

ESH : Étudiant en situation de handicap

GNCRA : Groupement National des Centres Ressources Autisme

HAS : Haute Autorité de Santé

IFE : Institut de Formation en Ergothérapie

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

LMD : licence-master-doctorat

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MESRI : Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation mondiale de la santé

OPHI-II : *Occupational Performance History Interview*

OSA : *Occupational Self Assessment*

PAEH : *Plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé*

PEO : Personne-Environnement-Occupation

RHE31 : Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne

RHEOP : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

SA : Syndrome d'Asperger

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SDPH : Schéma directeur pluriannuel de la politique handicap

SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

TED : Troubles envahissant du développement

TND : Troubles neurodéveloppementaux

TSA : Troubles du spectre de l'autisme

TSP : *Trinity Student Profile*

WFOT : *World Federation of Occupational Therapist*

WHO : *World Health Organization*

PARTIE EXPLORATOIRE

Introduction

Le sujet de ce mémoire d'initiation à la recherche s'est dessiné au cours de mes deux premières années de formation à l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE). Dès les premiers mois à l'IFE, il nous a été demandé de réfléchir à quelles étaient nos occupations, les activités significatives pour nous. « Étudier » m'est rapidement venu à l'esprit. Plus tard, je me suis interrogée quant à l'accessibilité de ces études, celles d'ergothérapie mais pas seulement. En début de deuxième année à l'IFE, j'ai participé à un congrès étudiant pluriprofessionnel. J'y ai rencontré une ancienne étudiante infirmière qui s'était intéressée au cours d'un mandat associatif à l'accessibilité des études en soins infirmiers pour les étudiants en situation de handicap. J'ai ensuite assisté à une conférence de Bertrand Monthubert, coordinateur du projet « Construire une Université *Aspie-Friendly* ».

L'autisme est au cœur des politiques du gouvernement en matière de santé. Dix ans après le premier Plan Autisme, a été publiée en 2018 la Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement. La Haute Autorité de Santé, elle, a publié en 2017 des recommandations de bonne pratique à propos des interventions et du parcours de vie des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Dans ces deux publications, sont bien abordés les enjeux en termes d'emplois de ces derniers. La formation professionnelle et les études supérieures y sont également évoquées.

Le nombre d'étudiants à l'Université ayant un TSA sans déficit intellectuel (DI) associé augmente de 40 % chaque année (Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation [MESRI], 2020a). Ces étudiants peuvent rencontrer de nombreuses difficultés, autant académiques que concernant leur vie quotidienne en dehors de leurs cours. Si celles-ci ne sont pas réduites le risque de rupture de parcours augmente et leurs opportunités concernant leur avenir professionnel s'amenuisent. Il est donc essentiel de pouvoir accompagner ces étudiants pour leur permettre de s'épanouir dans leurs études.

Je me suis alors questionnée sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de cette population et notamment dans l'occupation « Étudier ». Au cours de mes recherches, j'ai découvert un outil d'évaluation des difficultés et des priorités des étudiants développé par une ergothérapeute ; le *Trinity Student Profile*. Dans cette recherche, nous allons nous intéresser à la validation de cet outil en français.

Pour correspondre à la vision ergothérapique, la réflexion s'est faite selon un raisonnement *top-down* ; nous nous sommes d'abord intéressés à l'occupation et non aux troubles rencontrés par les étudiants. Ainsi, une première partie sera consacrée à la description des concepts d'occupation, au contexte actuel d'inclusion à l'Université, à la description des difficultés rencontrées par les étudiants ayant un TSA sans DI associé et à l'appréciation de la pertinence de la validation française du TSP. À l'issue de cette première partie, la question de recherche sera formulée. Elle donnera lieu à la description dans une deuxième partie d'une méthodologie de validation française du TSP.

1. Concept d'occupation

1.1. L'occupation

La science de l'occupation, apparue dans les années 1980 aux Etats-Unis, s'intéresse à l'activité humaine. Elle constitue la discipline scientifique des ergothérapeutes (Meyer, 2018).

Selon Meyer (2013), « *les occupations sont tout ce que les gens font, d'ordinaire ou d'extraordinaire, dans leur vie de tous les jours depuis leur naissance jusqu'à leur mort. Elles sont innombrables et variables [...]. À travers [celles-ci,] l'individu développe ses habiletés, ses connaissances, ses compétences* » (Meyer, 2013). Les définitions du concept sont nombreuses dans la littérature. Pour Townsend les occupations constituent « *l'ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification* » (Meyer, 2020) et pour Wilcock « *tout ce que ce que les personnes ont besoin de faire, ce qu'elles veulent faire et ce que l'on attend d'elles* » [traduction libre] (Wilcock, 2006). Pour certains auteurs comme Christiansen et al. (2005) ou encore Polatajko et al. (2004), les différents concepts de tâches, d'activités et d'occupations sont bien distincts mais reliés entre eux (Meyer, 2013). Cependant, il n'y a pas de consensus dans le monde de l'ergothérapie à ce sujet. Nous retiendrons l'organisation donnée par Townsend et al. (2008) : occupations-activités-tâches-actions-mouvements volontaires ou processus mentaux (Townsend et al., 2008) (**Annexe I**).

Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie du réseau européen des écoles d'ergothérapie (CCTE) a été établi par des ergothérapeutes de l'*European Network of Occupational Therapy in Higher Education* (ENOTHE) entre 2001 et 2008. Son objectif a été d'établir des définitions consensuelles des concepts clés en ergothérapie à partir de données de littérature nationale et internationale (Meyer, 2017). Concernant le concept d'« occupation », la signification établie à partir du recensement dans la littérature de vingt-quatre définitions, et celle qui sera retenue ici, est « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et*

socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs » (Meyer, 2017).

1.2. Modèle Personne-Environnement-Occupation (Law et al., 1996)

Le modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) est un modèle conceptuel général en ergothérapie. Un modèle conceptuel « est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2017). En ergothérapie, ils permettent aux professionnels de bénéficier d'un « cadre d'intervention structuré et argumenté » (Morel-Bracq, 2017). Le modèle PEO, a été théorisé par Law et al. en 1996 à la suite du constat que « bien que l'importance des relations entre la personne et l'environnement [était] généralement reconnue, il exist[ait] un manque de littérature en ergothérapie décrivant les applications théoriques et cliniques de [cette interaction] » [traduction libre] (Law et al., 1996). Ce modèle considère trois concepts fondamentaux : « la personne », « l'environnement » et « l'occupation » dont l'interaction permet la « performance occupationnelle ».

1.2.1. La personne

La personne est considérée comme « un individu unique qui assume simultanément des rôles variés, [...] un ensemble d'esprit, de corps et de spiritualité [...] a[yant] une histoire, des expériences et un vécu qui lui sont propres, lui permettant une performance occupationnelle singulière [et qui] présente des compétences et des habiletés physiques, sensorielles, cognitives spécifiques » (Margot-Catin & Margot-Catin, 2017).

1.2.2. L'environnement

L'environnement est défini de manière large et il est « donn[é] une importance équivalente [à ses] composantes culturelles, socio-économiques, institutionnelles, physiques et sociales » [traduction libre] (Law et al., 1996). Chacune de ces composantes est considérée selon « la perspective de l'individu, du groupe, du quartier ou de la communauté » (Margot-Catin & Margot-Catin, 2017).

1.2.3. L'occupation

Les occupations sont considérées comme « des groupes d'activités et de tâches pour lesquelles l'individu s'engage afin de répondre à ses besoins de soins personnels, d'expression et de réalisation de soi » (Margot-Catin & Margot-Catin, 2017).

1.2.4. La performance occupationnelle

Dans le modèle PEO, on considère la performance occupationnelle comme étant « le résultat de la transaction entre la personne, l'environnement et l'occupation » (Margot-Catin

& Margot-Catin, 2017). Ce concept est défini comme « *[l']expérience dynamique et singulière d'une personne engagée à la réalisation d'une activité et de tâches dans un environnement* » (Margot-Catin & Margot-Catin, 2017). Selon l'adéquation entre ces trois concepts fondamentaux, la performance occupationnelle sera plus ou moins importante (**Annexe 2**).

Agir sur la performance occupationnelle est le propre même de l'intervention en ergothérapie. Cette dernière consiste à « *renforcer [l'habileté des clients] à s'engager dans des occupations qu'ils veulent, doivent ou sont censés faire* » [traduction libre] (*World Federation of Occupational Therapist [WFOT], 2018*). En effet, après avoir identifié des problèmes occupationnels, soit après avoir déterminé les occupations dans lesquelles la personne rencontre des difficultés, l'ergothérapeute évalue sa performance occupationnelle dans celles-ci. Par des évaluations normées et par l'auto-évaluation subjective de la personne, il va pouvoir définir « *les forces et les faiblesses de la performance occupationnelle, en évaluant les conditions environnementales, en analysant les occupations, et en identifiant les caractéristiques personnelles* » (Margot-Catin & Margot-Catin, 2017).

2. L'occupation « étudier l'Université »

2.1. Études supérieures en France

Suivre des études est une occupation commune à un grand nombre d'individus : en 2019-2020, ont été comptabilisées en France 2 725 700 inscriptions dans l'enseignement supérieur dont 1 635 400 à l'Université (*Les effectifs d'étudiants dans le supérieur en 2019-2020 en progression constante, 2020*) (**Annexe 3**). De plus, les études initiales concernent plus des deux tiers des jeunes âgés entre 18 et 20 ans et trois dixièmes de ceux âgés entre 21 et 24 ans (Institut National de la Statistique et des Études Economiques [INSEE], 2020).

L'Université est l'un des types d'établissement dans lesquels il est possible de suivre des études supérieures (*Schéma des études supérieures en France, 2020*) (**Annexe 4**). Les formations qui y sont proposées suivent l' « *organisation européenne des études avec trois paliers en 3, 5 et 8 ans après le bac : licence (L), master (M) et doctorat (D)* » (*Schéma des études supérieures en France, 2020*). Y sont également proposées, des formations préparant à des diplômes en deux ans et à des diplômes d'État. Les principales filières dispensées sont celles de Droit ; Sciences politiques ; Économie et Administration économique et sociale ; Arts, lettres, langues et Sciences Humaines et Sociales ; Sciences-santé ; Sciences et techniques des activités physiques et sportives et Psychologie.

Bien qu'il ait augmenté ces dernières années, le taux de passage en deuxième année de licence des néo-bacheliers est de 45,4% en 2018-2019 (*Réussite et assiduité en première année*

de licence : impact de la loi ORE, nouveaux indicateurs, 2020). Ainsi, plus de la moitié des étudiants se réorientent, redoublent ou interrompent leur cursus à l'issue de leur première année.

2.2. Description selon le modèle PEO

Être étudiant à l'Université est une occupation. Elle est donc composée de plusieurs activités et tâches, met en jeu divers environnements physiques comme sociaux et est une expérience subjective en fonction des habiletés de chaque étudiant. Nous allons décrire cette occupation. Cette description sera non-exhaustive du fait de la complexité et de la subjectivité d'une occupation : selon la filière, la ville, la situation économique de l'étudiant, ou ses professeurs, « étudier à l'Université » pourra être significativement différent d'un étudiant à un autre.

L'**Occupation** « Être étudiant à l'Université » est composée de nombreuses activités : d'abord académiques comme assister à ses cours, réviser ou passer ses examens mais également non-académiques ; se rendre à la faculté, emprunter un livre à la bibliothèque universitaire ou demander une bourse. Elle est très liée à d'autres occupations telles que « prendre soin de son appartement » ou « participer à des événements d'associations étudiantes ».

Au niveau de la **Personne** : l'orientation de l'étudiant provient de ses appétences et projets. Au cours d'un parcours universitaire, il assume différents rôles liés à ses occupations ; celui d'étudiant, de colocataire, de camarade de promotion etc. Les habiletés mises en jeu dans cette occupation sont diverses : cognitives d'abord ; le travail académique demande de mettre en pratique la plupart des fonctions cognitives que sont par exemple l'attention, la mémoire, ou la planification. Nous ne pourrions toutes les décrire ici. Cette occupation implique également des habiletés physiques et sensorielles recrutées dans la majorité des activités de la vie quotidienne.

Enfin, concernant l'**Environnement** ; au niveau physique, étudier demande d'évoluer dans divers lieux tels que les amphithéâtres, les salles de travaux-dirigés ou le restaurant universitaires. L'étudiant évolue également dans les transports en commun et dans son logement. Chacun de ces environnements comprend ses caractéristiques propres. Au niveau social, nous pouvons citer les professeurs, les autres étudiants, ou le personnel administratif.

3. Les troubles du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé

3.1. Définition

Les classifications internationales les plus utilisées en France sont la dixième Révision de la Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2009) et la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (en anglais, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) (DSM-5) (American Psychiatric Association [APA], 2016). La onzième

Révision de la CIM (CIM-11) (*World Health Organization [WHO], 2020*) sera adoptée le 01 janvier 2022 (*ICD-11 Implementation or Transition Guide, 2019*).

3.1.1. CIM-10 et autisme

La CIM-10, publiée en 2008 par l’OMS contient des « *descriptions cliniques et directives pour le diagnostic; et [des] critères diagnostiques pour la recherche* » (OMS, s. d.).

Dans cette classification, les troubles envahissant du développement (TED) regroupent de nombreux troubles (**Annexe 5**) dont l’autisme infantile et le syndrome d’Asperger (SA) (OMS, 2009). Les TED y sont définis comme un « *groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d’intérêts et d’activités restreint, stéréotypé et répétitif* » (OMS, 2009).

Le SA est caractérisé par « *une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l’autisme, associée à un répertoire d’intérêts et d’activités restreint, stéréotypé et répétitif [...] [qui] ne s’accompagne pas d’un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif. Les sujets présentant ce trouble sont habituellement très malhabiles. Les anomalies persistent souvent à l’adolescence et à l’âge adulte. Le trouble s’accompagne parfois d’épisodes psychotiques au début de l’âge adulte* » (OMS, 2009).

3.1.2. CIM-11 et autisme

La CIM-11 entrera en vigueur en janvier 2022, nous nous sommes donc intéressés à la manière dont celle-ci traite l’autisme et notamment l’autisme sans déficit intellectuel (DI) associé.

Ici, les troubles du spectre de l’autisme (TSA) appartiennent aux troubles neurodéveloppementaux (TND) qui sont également composés notamment des troubles du développement intellectuel ou encore des troubles du développement de la coordination motrice (WHO, 2020) (**Annexe 6**).

Dans la CIM-11, les TSA sont caractérisés par « *des déficits persistants dans la capacité d’initier et de maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale, et par une série de comportements, d’intérêts ou d’activités restreints, répétitifs et inflexibles qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l’âge de la personne et le contexte socioculturel* » [traduction libre] (WHO, 2020). On en différencie plusieurs types en fonction de leur association à un trouble du développement intellectuel et à une altération du langage fonctionnel (WHO, 2020) (**Annexe 7**).

Nous nous intéresserons ainsi plutôt aux TSA sans trouble du développement intellectuel et avec une altération légère ou nulle du langage fonctionnel. Ceci correspond donc à « *[un] fonctionnement intellectuel et [un] comportement adaptatif se situ[ant] au moins dans la moyenne (approximativement supérieur au 2,3^{ème} percentile), et la capacité de la personne à utiliser le langage fonctionnel (parlé ou signé) à des fins instrumentales, comme l'expression des besoins et des désirs personnels, [n'étant] que légèrement ou pas du tout altérée* » [traduction libre] (WHO, 2020).

3.1.3. DSM-5 et autisme

Le DSM-5, publié en 2013 par l'APA, « *recense et classe les troubles mentaux* » [traduction libre] (*DSM - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, s. d.).

Dans cette classification, les TSA appartiennent aux TND. Ces derniers y sont définis comme « *un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement [...] caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel* » (APA, 2016).

Dans le DSM-5, les TSA sont caractérisés par cinq critères diagnostiques (APA, 2016) (**Annexe 8**). Pour les critères A et B, soient les « *déficits persistants de la communication et des interactions sociales* » (APA, 2016) et le « *caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités* » (APA, 2016), appelés la dyade de signes cliniques, trois niveaux de gravité du trouble sont définis (**Annexe 8**). Il est également précisé la présence ou l'absence d'autres déficits (**Annexe 8**) et notamment de DI¹ (APA, 2016).

Nous utiliserons donc les termes de TSA sans DI associé, pour correspondre à la terminologie du DSM-5 et de la CIM-11, qui sera utilisée dès janvier 2022.

3.2. Épidémiologie

La prévalence des TSA tend à augmenter ces dernières années (Fombonne, 2020). Cela est principalement lié à un élargissement du spectre dit autistique, à l'augmentation des diagnostics et de leur précocité ainsi qu'à des facteurs sociétaux et environnementaux (Tardif & Gepner, 2014).

¹ La définition du DI repose sur trois critères :

- Un quotient intellectuel inférieur à 70
- Une performance du comportement adaptatif approximativement de deux écarts-types sous la moyenne de la population générale
- L'apparition des déficits intellectuels et adaptatifs au cours de la période développementale et avant 18 ans. (Institut national de la santé et de la recherche médicale [INSERM], 2016)

3.2.1. Prévalence

3.2.1.1. Prévalence des TND et des TED

La prévalence des TND est difficile à établir étant donné l'évolution des critères diagnostiques, la co-occurrence de ces troubles ou encore les sous-diagnostics. Cependant ils concerneraient « *10 à 15 % des enfants d'âge scolaire* » (des Portes, 2020).

En France, il a été identifié en 2017 « *119 260 personnes souffrant de TED [...] [soit] une prévalence brute de 17,9/10 000 habitants* » (Ha et al., 2020). Cette prévalence est en constante augmentation, en effet, entre 2010 et 2017, elle est passée de 9,3 à 18,1 cas pour 10 000 personnes (Ha et al., 2020). Au niveau mondial, la prévalence médiane globale des TED est de 62 pour 10 000 individus (Elsabbagh et al., 2012).

3.2.1.2. Prévalence des TSA et des TSA sans DI associé

La médiane globale des prévalences des TSA est de 17 pour 10 000 individus (Elsabbagh et al., 2012).

En France, deux registres des handicaps de l'enfant, couvrant les départements de la Haute-Garonne (RHE31) et ceux de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie (RHEOP), ont pour mission « *l'enregistrement systématique des enfants résidant dans les départements concernés et présentant un TSA ou une déficience neuro-développementale ou neurosensorielle sévère au cours de l'année civile de leurs 8 ans* » (Delobel-Ayoub et al., 2020). Leurs données ont relevé que la prévalence des TSA est passée de 2,3 à 7,7/1 000 pour le RHE31 et de 3,3 à 5,6/1 000 pour le RHEOP entre les années 1995-97 et 2007-09 (Delobel-Ayoub et al., 2020).

La prévalence des TSA sans DI associé est une donnée très peu établie. Cependant celle estimée du SA est d'environ 6 pour 10 000 (Fombonne et al., 2009) *in* (Romagnoli et al., 2019) et celle des TSA sans DI associé, de 8,6 pour 1 000 individus (Christensen et al., 2018). En France plus spécifiquement, 8% de diagnostics de SA ont été recensés parmi les 119 260 diagnostics de TED en 2017 (Ha et al., 2020).

3.2.2. Sex-Ratio

Le rapport homme-femme des diagnostics de TSA serait de 3 : 1, cela s'explique par un biais diagnostique concernant les femmes (Loomes et al., 2017). Pour les TSA sans DI associé, le *sex-ratio* serait de 5,1 hommes pour 1 femme (Christensen et al., 2018).

4. Situation des étudiants ayant un TSA sans DI associé

4.1. Concept d'inclusion

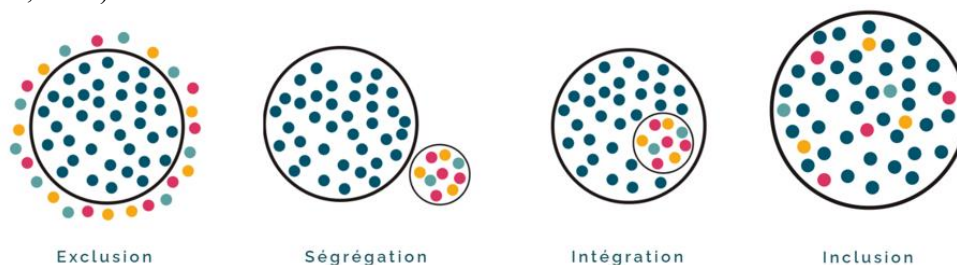
La notion d'inclusion est de plus en plus abordée aujourd'hui. Développer l'inclusion au sein de l'Éducation Nationale et de l'Enseignement Supérieur est l'un des objectifs du Gouvernement. En effet, « Réussir l'école inclusive » est le premier des 12 engagements pris par le Gouvernement lors de la 5^{ème} Conférence nationale du handicap du mardi 11 février 2020 (*Les propositions de la CNH - le 11 février 2020*, 2020). Pour l'Enseignement Supérieur, on peut relever les propos tenus par Frédérique Vidal, la ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, lors de la signature de la 2^{ème} charte du handicap de la Conférence des grandes écoles en 2019 : « *La société inclusive n'est ni une utopie, ni un vœu, ni un slogan : c'est un choix. Et c'est ce choix que je soutiens en accompagnant, comme aujourd'hui, les initiatives des établissements d'enseignement supérieur en faveur de l'accueil des étudiants handicapés* » (*Signature de la 2e charte du handicap de la Conférence des grandes écoles*, 2019).

Le concept d'inclusion a pris peu à peu la place de celui d'intégration depuis le début du siècle en lien avec la LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le terme apparaît d'ailleurs dans la Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République (Joguet, 2019). Ces deux concepts d'inclusion et d'intégration ne sont pas semblables. Pour mieux comprendre leurs différences, nous allons définir les concepts d'intégration, d'inclusion, de ségrégation et d'exclusion (**Figure 1**

):

Figure 1

Schéma des concepts d'exclusion, de ségrégation, d'intégration et d'inclusion (Qu'est-ce que l'inclusion ?, 2019)



- L'exclusion : une personne ou un groupe est écarté de l'ensemble
- La ségrégation : une population est séparée d'une autre à partir de critères définis, son traitement sera différent
- L'intégration : une population est liée à la masse générale mais reste considérée en tant qu'ensemble propre

- L'inclusion : chaque individu appartient à un seul et même groupe, peu importe les différences, chacun est considéré de la même façon (*Qu'est-ce que l'inclusion ?*, 2019)

« L'intégration repose ainsi plutôt sur une conception individualisante (et déficitaire) du handicap, celui-ci étant lié aux manques du sujet, que l'on tente de compenser ou réparer. Au contraire, la notion d'école inclusive prend en compte la dimension sociale du handicap, entendu comme une entrave à la participation, résultant de l'interaction entre des caractéristiques individuelles et les exigences du milieu. Elle met l'accent sur le fonctionnement scolaire et sur les conditions pédagogiques à instaurer pour réduire les obstacles aux apprentissages » (Plaisance et al., 2007). *« C'est prioritairement à l'Ecole de s'adapter pour prendre en compte la diversité des élèves, c'est-à-dire de s'engager dans une évolution des pratiques d'accueil et d'enseignement, pour permettre à tous les élèves d'apprendre »* (Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2007).

4.2. Constats à l'Université

4.2.1. Inclusion à l'Université actuelle

4.2.1.1. Université et handicap

4.2.1.1.1. Historique politique

Dans l'article 20 de la Loi 11 février 2005, il est mentionné que *« Les établissements d'enseignement supérieur inscrivent les étudiants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant [...] au même titre que les autres étudiants, et assurent leur formation en mettant en œuvre les aménagements nécessaires à leur situation »* (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), 2005). Il est donc de leur responsabilité de permettre et de faciliter le parcours de ces étudiants. Depuis cette loi, le gouvernement français a pour objectif une Université plus inclusive. En témoignent les propos de Frédérique Vidal cités plus haut et la Charte Université Handicap. Les objectifs principaux de cette dernière concernent les dispositifs d'accueil et d'accompagnement, les politiques de ressources humaines, la cohérence et la lisibilité des formations, la recherche dans le domaine du handicap et l'accessibilité des services offerts (*Charte université Handicap - L'insertion professionnelle des étudiants handicapés : un contexte partenarial élargi*, 2012).

Enfin, la Loi n°2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur et à la recherche, impose à chaque établissement d'enseignement supérieur public sous tutelle du MESRI d'adopter un schéma directeur pluriannuel de la politique handicap (SDPH) en son sein. Son adoption est proposée par le Conseil académique au Conseil d'administration et *« un rapport d'exécution de ce schéma, assorti d'indicateurs de résultats et de suivi »* est présenté

chaque année (LOI n° 2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur et à la recherche, 2013). Le SDPH « *définit les objectifs que l'établissement poursuit afin de s'acquitter de l'obligation [d'emploi]* » (LOI n° 2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur et à la recherche, 2013). De plus, la Commission de formation et de vie universitaire du Conseil académique adopte « *les mesures nécessaires à l'accueil et à la réussite des étudiants présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé, conformément aux obligations incombant aux établissements d'enseignement supérieur* » (LOI n° 2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur et à la recherche, 2013).

4.2.1.1.2. Recensement des étudiants en situation de handicap (ESH)

La situation dans les universités évolue favorablement. En effet, le nombre d'ESH dans l'enseignement supérieur est passé de 695 dans les années 1980, à 13 382 en 2012 (*Charte université Handicap - L'insertion professionnelle des étudiants handicapés : un contexte partenarial élargi*, 2012) puis à 37 502 dont 33 218 à l'Université en 2019 (Kabla-Langlois, 2020).

Cependant, des difficultés subsistent pour ces étudiants. Le choix de formation postbac des ESH est moins diversifié que celui de la population étudiante générale : 91,2% d'entre eux s'orientent vers l'Université quand cela ne concerne que 78,22% des étudiants de la population générale (MESRI & direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle [DGESIP], 2017). Le choix de l'Université est donc privilégié par ces étudiants à défaut des classes préparatoires aux grandes écoles, des sections de technicien supérieur, des écoles d'ingénieurs ou des autres écoles (**Annexe 9**).

La diminution des effectifs au fil des niveaux licence-master-doctorat (LMD) des ESH est semblable à celle de la population générale (**Annexe 10**). Cependant, leur progression « *est ralentie par rapport à l'ensemble des étudiants* » (*Comité interministériel du handicap*, 2017) et comme dans la population générale, des ruptures de parcours sont relativement fréquentes. Néanmoins celles-ci ont de plus grandes conséquences car les ESH se réorientent moins dans d'autres types de filières (**Annexe 9**).

4.2.2. Université et TSA

De plus en plus de jeunes ayant un TSA suivent des études supérieures, à l'Université, ceux concernés sont des étudiants ayant un TSA sans DI associé, du fait du niveau académique attendu. Leur prévalence est définie entre 0,7 et 1,9% des étudiants (White et al., 2011). En France, depuis la première année de leur recensement en 2016, le nombre d'étudiants ayant un TSA sans DI associé augmente de 40% chaque année et a atteint celui de 863 en 2018 (MESRI, 2020a). Ce chiffre doit cependant être mis en perspective. En effet, certains étudiants ne sont

pas diagnostiqués et d'autres ne révèlent pas leur diagnostic à l'administration et n'apparaissent donc pas dans ces statistiques (Cai & Richdale, 2016).

Le gouvernement a publié en avril 2018, sa stratégie pour l'autisme au sein des TND 2018-2022 qui détaille 5 engagements, 20 mesures concrètes et 7 fiches opérationnelles à appliquer d'ici 2022. Dans celle-ci, on retrouve plusieurs éléments en faveur de l'inclusion des étudiants avec un TSA dans les études supérieures : la mesure 12 « *Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur* » (Cluzel & Compagnon, 2018) et la 4^{ème} fiche opérationnelle « *Promouvoir l'inclusion des adultes autistes par le renforcement des dispositifs Universitaires et sociaux* » et notamment son premier axe « *Prendre en compte les besoins de chaque étudiant pour l'adaptation de son parcours universitaire* » (Cluzel & Compagnon, 2018).

Ces volontés politiques se sont appuyées sur le constat qu'« *en 2017, seulement 461 étudiants avec TSA étaient recensés en université (445) et en écoles (16) soit 1,9% des étudiants handicapés* » (Cluzel & Compagnon, 2018). En outre, bien que l'évolution de leur effectif dans les différents niveaux LMD soit similaire à celle de la population générale (MESRI & DGESIP, 2017) (**Annexe 10**), les conséquences peuvent être plus importantes, au même titre que l'explication donnée pour les ESH. La rupture de parcours universitaire peut mener à la fin du cursus dans l'enseignement supérieur et donc impacter l'avenir professionnel de ces jeunes. Le parcours de ces étudiants est également « *moins rapide* » (Cluzel & Compagnon, 2018) que celui de la population générale. Aussi, leur orientation est différente. En effet, ces étudiants sont « *surreprésentés en filières lettres, sciences humaines et en sciences [...] et sous-représentés en filières santé, droit et sciences économiques* » (Cluzel & Compagnon, 2018).

Dans le premier volet de l'étude annuelle sur l'impact de la stratégie nationale, seulement 17% des personnes ayant un TSA se disent satisfaites de la prise en compte de leurs troubles dans leurs études ou formations professionnelles (*Ce que nous disent les personnes et les familles sur leurs parcours de vie - Premier volet d'une étude annuelle sur l'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neuro-développement.*, 2020). Ce pourcentage illustre bien le fait que les étudiants ayant un TSA sans DI associé rencontrent des difficultés diverses à l'Université.

Enfin nous pouvons noter que dans le Guide de l'accompagnement de l'étudiant handicapé à l'université publié en 2012 par la Conférence des présidents d'université (CPU), l'autisme est évoqué : « *chez des étudiants diagnostiqués comme « syndrome d'Asperger » [...] l'acquisition des compétences sociales, et non des diplômes, pose parfois difficulté* » (CPU, 2012).

4.3. Problématiques rencontrées à l'Université par les étudiants ayant un TSA sans DI associé

Les étudiants ayant un TSA sans DI associé « *bien qu'[ils] aient le potentiel de réussir académiquement, sont à plus haut risque d'échec académique et personnel pendant les années universitaires* » [traduction libre] (Van Hees et al., 2015). En effet, ils doivent faire face à de multiples défis psychosociaux (Pinder-Amaker, 2014). Leurs difficultés sont variables et de plus en plus étudiées ; à la suite d'une revue de la littérature, il a pu être établi les principaux obstacles dans leur parcours universitaire selon les concepts du modèle PEO.

4.3.1. Difficultés relatives à la Personne

4.3.1.1. Santé mentale

Les étudiants avec un TSA sans DI associé « *ont un risque plus grand de développer une psychopathologie au cours de l'Université que leurs pairs neurotypiques* » [traduction libre] (Pinder-Amaker, 2014). Ils expérimentent régulièrement des épisodes d'anxiété et de dépression (Cox et al., 2017; Gelbar et al., 2014; Knott & Taylor, 2014; Paskins, 2018; Van Hees et al., 2015; Ward & Webster, 2017). L'anxiété peut être causée par différentes raisons telles que la pression qu'ils se mettent pour réussir, les échéances à respecter, les retours de leurs professeurs sur leurs travaux, les travaux de groupe ou encore les présentations orales (Gobbo & Shmulsky, 2014; Knott & Taylor, 2014; Ward & Webster, 2017). L'anxiété et la dépression peuvent perturber leur concentration, les inciter à éviter les situations d'interactions sociales et les dissuader d'avoir recours aux services de soutien (Ward & Webster, 2017).

L'environnement de l'université est générateur de stress pour chaque étudiant mais cela est décuplé pour les étudiants ayant un TSA sans DI associé (Glennon, 2001; Van Hees et al., 2015). En effet, pour pouvoir gérer l'inconnu, ces étudiants compensent souvent avec un grand besoin de routine. Cependant, cela est difficilement compatible avec la vie universitaire. Lorsque le stress atteint un niveau excessif, les sentiments de solitude, de nervosité et d'anxiété peuvent augmenter (Glennon, 2001).

Aussi, la régulation des émotions (White et al., 2017) et la gestion de l'anxiété, des pensées négatives et des situations stressantes font partie des préoccupations les plus identifiées par ces étudiants (Clince et al., 2014).

4.3.1.2. Fonctions cognitives

Ces étudiants peuvent également avoir des difficultés dans les fonctions exécutives (Brown, 2017; Cox et al., 2017; Paskins, 2018; Ward & Webster, 2017). Celles-ci peuvent affecter le développement de méthodes de travail, la complétion de tâches, la vie indépendante

(Paskins, 2018), l'adaptation aux changements ou encore la gestion de plusieurs tâches à la fois (Brown, 2017).

Les déficits dans les fonctions exécutives peuvent être associés à des difficultés de résolution de problèmes, dans les stratégies d'adaptation (Ward & Webster, 2017), dans la gestion du temps ou l'organisation (Gobbo & Shmulsky, 2014; Paskins, 2018), dans l'orientation spatiale (Thompson et al., 2018) ou encore à des difficultés de concentration (Clince et al., 2014; Gleeson et al., 2015).

4.3.1.3. Défense de soi (*self advocacy*)

Malgré une bonne connaissance d'eux-mêmes, les étudiants ayant un TSA sans DI associé ont des difficultés à défendre leurs propres intérêts (Ward & Webster, 2017). Cela impacte leur habileté à communiquer avec les professionnels de l'Université et à solliciter des services de soutien (Brown, 2017; Paskins, 2018; Ward & Webster, 2017). Plus ces étudiants sont en besoin d'aide, moins ils feront appel à ces services (Ward & Webster, 2017).

4.3.1.4. Divulgence du diagnostic

La question de divulguer ou non leur diagnostic de TSA, aux services administratifs, aux professeurs ou aux camarades de promotion, est souvent débattue par ces étudiants. Certains redoutent des mécompréhensions (Knott & Taylor, 2014) ou des généralisations (Van Hees et al., 2015). Aussi, ils sont partagés entre « *leurs efforts publics de « passer » pour « typiques » et leurs efforts privés de faire de l'autisme une part de leur identité* » [traduction libre] (Cox et al., 2017). Dès lors, certains voient l'entrée à l'Université comme la possibilité d'un nouveau départ (Van Hees et al., 2015). Pour éviter de devoir déclarer leur diagnostic, de nombreux étudiants développent des « *scripts sociaux spécifiques ou [des] règles à suivre* » [traduction libre] (Cox et al., 2017) pour agir de manière adéquate auprès de leurs interlocuteurs (Van Hees et al., 2015).

Cependant, les étudiants déclarant leur trouble à l'administration universitaire avant leur première année (White et al., 2017) et ceux bénéficiant dès leur première année d'un service de soutien (Brown, 2017) ont plus de chances de réussir leur cursus.

4.3.2. Difficultés relatives à l'Environnement

4.3.2.1. Habiletés et interactions sociales

Sociabiliser peut être difficile pour les étudiants ayant un TSA sans DI associé (Madriaga, 2010; Ward & Webster, 2017), que ce soit dans leurs relations avec leurs pairs, leurs amitiés ou leurs relations avec les professionnels de l'Université (Knott & Taylor, 2014). Ces

étudiants déclarent cependant un net besoin d'amitiés et de relations (Van Hees et al., 2015) malgré des difficultés pour en créer (Gleeson et al., 2015).

Leurs habiletés sociales sont, pour certains, appauvries. Il est relevé qu'ils peuvent par exemple persévérer sur un sujet (Paskins, 2018) ou ne pas respecter la distance physique conventionnelle avec leur interlocuteur dans une discussion (Gobbo & Shmulsky, 2014). Les conséquences de ces difficultés sont diverses. On peut relever notamment : de la solitude, de l'isolement (Brown, 2017; Madriaga, 2010; Van Hees et al., 2015), des interactions difficiles avec leurs colocataires (Paskins, 2018), des difficultés dans les travaux de groupe, pour comprendre le langage non-verbal des professeurs ou de leurs pairs (Cai & Richdale, 2016; Cox et al., 2017; Freedman, 2010; Gobbo & Shmulsky, 2014; Van Hees et al., 2015) ou pour participer aux événements des associations étudiantes (Van Hees et al., 2015).

Plus généralement, les difficultés dans les interactions sociales interfèrent avec le succès des étudiants ayant un TSA sans DI associé à l'Université (Madriaga, 2010; Ward & Webster, 2017). Il est cependant noté que les interactions sociales peuvent être perçues comme plus faciles à l'Université par les étudiants ayant un TSA sans DI associé du fait des intérêts qu'ils partagent avec les autres étudiants de leur filière. En outre, les discussions via les applications de messageries instantanées sur téléphone peuvent être perçues comme facilitatrices (Van Hees et al., 2015).

4.3.2.2. Particularités sensorielles

Les étudiants ayant un TSA sans DI associé « *peuvent traiter différemment les informations provenant des cinq sens externes (vision, audition, odorat, goût, toucher) et des deux sens internes (vestibulaire, proprioception)* » [traduction libre] (Brown, 2017). Ces troubles concernent 30 à 90% des personnes avec des TSA (Degenne-Richard, 2014). Sont relevés par exemple les lumières vacillantes ou le son des claviers d'ordinateur (Van Hees et al., 2015). Ces particularités sensorielles peuvent provoquer une surcharge sensorielle chez les étudiants dans les différents environnements de l'Université et impacter leur fonctionnement quotidien dans leur environnement d'étude, leur choix d'activité de loisirs et leur vie sociale (Clince et al., 2016). Elle peuvent donc affecter l'apprentissage des étudiants (Brown, 2017; Madriaga, 2010) et leur génèrent du stress et de la fatigue (Knott & Taylor, 2014; Van Hees et al., 2015).

Les différents environnements dans lesquels les étudiants évoluent à l'Université peuvent donc être à l'origine de difficultés pour eux. Les environnements trop bruyants peuvent

être problématiques tout comme le partage des lieux de vie communs (Cox et al., 2017; Thompson et al., 2018).

4.3.3. Difficultés relatives aux Occupations

L'un des plus gros défis identifiés par les étudiants ayant un TSA sans DI associé est la gestion simultanée des tâches et défis dans les domaines que sont les enseignements, la vie quotidienne autonome et la vie étudiante en lien avec les propositions du campus (Van Hees et al., 2015).

4.3.3.1. Enseignements et préoccupations académiques

Les différentes obligations académiques rencontrées par les étudiants ayant un TSA sans DI associé peuvent être difficilement gérables. En effet ils rencontrent de nombreuses difficultés. On peut citer le respect des échéances (Knott & Taylor, 2014; Ward & Webster, 2017), les travaux de groupe (Cox et al., 2017; Knott & Taylor, 2014; Ward & Webster, 2017), trouver la bonne stratégie de travail pour préparer les examens (Gleeson et al., 2015; Ward & Webster, 2017) ou encore les présentations orales (Knott & Taylor, 2014). Il est également relevé que ces étudiants ont des difficultés notables à reconnaître et se mettre à la place de la personne à qui ils s'adressent dans leurs différents travaux (Gobbo & Shmulsky, 2014).

4.3.3.2. Vie quotidienne autonome

La transition du lycée à l'Université est concomitante à d'autres transitions importantes et notamment le départ du domicile familial et la découverte de la vie autonome avec de nouvelles responsabilités à assumer (Cox et al., 2017; Knott & Taylor, 2014; Pinder-Amaker, 2014). Les étudiants doivent donc gérer leur emploi du temps, le ménage, les lessives ou encore les repas au quotidien. Une fois leur organisation trouvée, celle-ci peut être facilement perturbée par un changement dans leur routine (Knott & Taylor, 2014).

4.3.3.3. Activités du campus

Les étudiants ayant un TSA sans DI associé identifient des difficultés à participer aux activités organisées sur le campus. Par exemple, les rencontres et activités proposées lors des premières semaines du semestre ou les sorties dans des bars sont peu accessibles pour ces étudiants en raison de leurs particularités sensorielles. Cependant, les étudiants perçoivent ces évènements comme étant des opportunités significatives d'un point de vue social pour créer de nouvelles relations et s'intégrer auprès de leurs pairs. Il est donc relevé un manque d'occasions similaires sans foule, volume élevé et consommation d'alcool (Madriaga, 2010).

4.3.4. Ressources des étudiants

Les étudiants ayant un TSA sans DI associé ont également des ressources dans leur parcours universitaire. Tout d'abord, leur choix de filière est souvent guidé par leurs intérêts restreints. Ainsi ils sont très motivés à suivre leurs cours. Cela favorise notamment leur réussite académique et le développement de leurs habiletés sociales (Gobbo & Shmulsky, 2014; Ward & Webster, 2017). Sont également relevés, leurs bonnes capacités de mémorisation, leur attention aux détails et leur pouvoir d'observation, leur capacité d'investissement dans un sujet, ou encore leur désir de bien faire qui leur permettent d'exceller dans des cours et des disciplines spécifiques et de fournir un travail répondant à des normes académiques élevées (Gobbo & Shmulsky, 2014; Van Hees et al., 2015). De plus, sont retenues, des qualités de sincérité d'impartialité et une volonté d'écouter les autres (Van Hees et al., 2015).

4.3.5. Conséquences sur la performance occupationnelle

L'ensemble de ces difficultés provenant à la fois de facteurs personnels et environnementaux et interagissant avec les occupations des étudiants ayant un TSA sans DI associé peut ainsi perturber leur cursus universitaire. Ces étudiants, et notamment lorsqu'ils ont peu d'interactions avec des étudiants sans troubles, peuvent être en situation de privation occupationnelle, ou vivre un épisode durable d'exclusion d'occupations significatives en raison de circonstances indépendantes de leur volonté (Crabtree & Demchick, 2015). La privation occupationnelle consiste en une « *absence de possibilités de participer ou de ressources pour participer à des occupations* » (Wolf et al., 2010). C'est l'une des conséquence de l'injustice occupationnelle qui se produit lorsque des personnes « *n'ont pas accès aux possibilités ou aux ressources physiques, sociales, économiques ou culturelles susceptibles de favoriser leur participation à ces occupations significatives* » (Wolf et al., 2010).

4.4. Dispositifs de soutien

Des services d'accompagnement appropriés peuvent influencer positivement l'expérience, la continuité et la réussite des étudiants (Brown, 2017; Van Hees et al., 2015) et sont donc essentiels. L'entrée à l'Université est une période charnière ; en effet cela correspond à une période de bouleversements requérant un soutien important mais concomitante à la fin d'un grand nombre des dispositifs d'accompagnement déjà en place depuis plusieurs années (Pinder-Amaker, 2014). Cela engendre un besoin de soutien précoce à l'Université. « *Avec l'augmentation du nombre de diagnostics d'autisme, les efforts pour aider ces étudiants devront s'intensifier rapidement* » [traduction libre] (Cox et al., 2017) pour permettre aux étudiants d'évoluer avec succès à l'Université (Van Hees et al., 2015).

4.4.1. Recommandations

La Haute Autorité de Santé (HAS), dans ses recommandations de bonne pratique à propos des interventions et du parcours de vie de l'adulte avec un TSA, préconise de « *préparer et formaliser avec la personne les transitions liées aux études [...] par un accompagnement individualisé [...] [et] d'anticiper la transition bien en amont de l'entrée dans [...] [les] études jusqu'à l'intégration complète* » (HAS & Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé [ANSM], 2017).

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux dispositifs de soutien aux étudiants ayant un TSA sans DI associé existant ou aux clés pour en construire un le plus adapté possible (Brown, 2017; Cox et al., 2017; Gelbar et al., 2014; Leblanc, 2010; Paskins, 2018; White et al., 2017). Il est retenu que les accompagnements doivent être individualisés du fait de l'hétérogénéité des troubles (Thompson et al., 2018; Van Hees et al., 2015; White et al., 2017), flexibles (White et al., 2011, 2017), spécifiques (Van Hees et al., 2015) et construits à partir des forces des étudiants (Thompson et al., 2018) ainsi que de leurs besoins fonctionnels plutôt qu'à partir de leurs troubles (Brown, 2017; Kurth, & Mellard, 2006; Lindstrom, 2007). Les étudiants indiquent également qu'ils auront recours à ces dispositifs, s'ils en perçoivent une bonne confidentialité et efficacité (Brown, 2017).

Au-delà de l'importance du soutien de leurs familles (Thompson et al., 2018; Van Hees et al., 2015; Ward & Webster, 2017), les étudiants indiquent que pouvoir parler de leurs difficultés à une personne ressource est aidant (Thompson et al., 2018). Le soutien ou le *coaching* par un référent unique (Van Hees et al., 2015; White et al., 2017) ou par les pairs (*peer-support*) (Madriaga, 2010; Paskins, 2018; Ward & Webster, 2017) est donc recommandé. Le soutien par les pairs permet également de répondre au manque d'interactions sociales des étudiants (Madriaga, 2010; Ward & Webster, 2017) et d'améliorer la perception qu'ils ont de leur compétences de *leadership* et de leurs compétences sociales ainsi que de générer des sentiments de contrôle émotionnel (Crabtree & Demchick, 2015).

Enfin, ces dispositifs de soutien doivent être holistiques (Cox et al., 2017; Van Hees et al., 2015) en prenant en considération chaque aspect de la vie quotidienne d'un étudiant à l'Université et pas uniquement la sphère académique. Ceci permet ainsi de faire face aux difficultés liées à la multiplicité des institutions et dispositifs à l'Université (Cox et al., 2017; Paskins, 2018). Il est noté également qu'une bonne interaction entre chaque acteur du cursus de l'étudiant est primordiale. Les chances de réussite des étudiants dans leurs cursus sont supérieures lorsque les professionnels du dispositif du soutien et les professeurs sont en étroite relation (Ward & Webster, 2017). Cela permet notamment de faciliter la mise en place

d'aménagements et d'ajustements dans leurs cours ou examens (temps additionnel en examen, travaux alternatifs à ceux en groupes, prises de notes par d'autres étudiants, échéances plus étalées dans le temps etc.) (Gelbar et al., 2014; Van Hees et al., 2015). La mise en place de tels ajustements est prédictive d'une augmentation de résultats chez les étudiants ayant un TSA sans DI associé (Brown, 2017; Kim & Lee, 2016). La méconnaissance des TSA des différents acteurs de l'Université tels que les gestionnaires de résidence étudiantes (Cox et al., 2017) impacte le cursus des étudiants concernés (Paskins, 2018; Van Hees et al., 2015), une sensibilisation et une formation des différents acteurs est donc recommandée.

À propos des environnements dans lesquels les étudiants évoluent ; il n'est pas possible que ceux-ci soient adaptés à chacun dans toutes les situations. Pour répondre au maximum aux besoins de chaque étudiant dont ceux des étudiants ayant un TSA sans DI associé, il est conseillé d'utiliser le concept d'*Universal Design of Learning*. Cette approche permet de constamment mesurer, évaluer et réviser l'usabilité de l'environnement dans un processus proactif avec et pour les étudiants (Cox et al., 2017; Fabri et al., 2016). Pour les étudiants ayant un TSA sans DI associé, un environnement sécurisant avec des communications claires (Van Hees et al., 2015) et exempt des stimuli sources d'anxiété ou de surcharge sensorielle est recommandé (Madriaga, 2010).

4.4.2. Dispositifs en France

Les étudiants ayant un TSA sans DI associé peuvent être accompagnés par plusieurs services et dispositifs en France. Ceux-ci peuvent être généraux dans l'accompagnement de ces bénéficiaires ou spécifiques à la situation d'étudiant. Nous n'évoquons pas les dispositifs d'accompagnement à l'emploi ou à la formation professionnelle qui ne correspondent pas à un cursus universitaire. Cette liste n'est pas exhaustive, des dispositifs expérimentaux peuvent exister et les étudiants peuvent être minoritairement suivis par d'autres structures.

4.4.2.1. Services d'accompagnement à la vie quotidienne

Les services d'accompagnement à la vie quotidienne sont des services qui accompagnent des personnes vivant à domicile. Ils soutiennent les bénéficiaires dans l'ensemble de leurs activités et projets. Ils ne sont donc pas spécifiques aux projets universitaires et de formation mais ces derniers peuvent faire partie de l'accompagnement proposé par ces services. Ces services sont financés par l'Assurance Maladie et/ou le Conseil Départemental (*Etre accompagné dans sa vie sociale (SAVS, SAMSAH)*, s. d.).

4.4.2.1.1. Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

Les SAMSAH proposent « *une aide pour les tâches et les actes essentiels de la vie quotidienne [...] et des activités sociales diverses pour sortir de [l'] isolement* » (*Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)*, s. d.). « *Ils apportent en plus des soins réguliers et coordonnés, un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert* » (*Établissements et services d'accompagnement pour adultes avec autisme*, s. d.). Les SAMSAH accompagnent des personnes adultes, qui disposent d'une reconnaissance de handicap et d'une orientation spécifique par la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (CDAPH) (*Etre accompagné dans sa vie sociale (SAVS, SAMSAH)*, s. d.).

4.4.2.1.2. Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)

Les SAVS « *soutien[nent] l'adulte accompagné dans la réalisation de son projet de vie, que ce soit sur le plan scolaire, professionnel, social et dans sa gestion de la vie quotidienne* » (*Établissements et services d'accompagnement pour adultes avec autisme*, s. d.). Ils ne proposent pas d'accompagnement médical. Comme pour le suivi en SAMSAH, la personne accompagnée doit être majeure, disposer d'une reconnaissance de handicap et d'une orientation spécifique par la CDAPH (*Etre accompagné dans sa vie sociale (SAVS, SAMSAH)*, s. d.).

4.4.2.1.3. Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD)

Les SESSAD s'adressent aux enfants et adolescents de moins de 20 ans disposant d'une reconnaissance de handicap et d'une orientation de la CDAPH. Des étudiants peuvent encore être accompagnés par ces services au début de leur projet universitaire (*Mieux connaître les structures et dispositifs*, s. d.). Ces services interviennent « *dans tous ses lieux de vie [de la personne] [...] [et] propose[nt] un accompagnement et des conseils aux familles, favorise[nt] l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie du jeune grâce à des moyens médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, éducatifs et pédagogiques* » (*Mieux connaître les structures et dispositifs*, s. d.).

4.4.2.2. Centres Ressources Autisme (CRA)

Les CRA, implantés dans chaque région, s'adressent aux personnes ayant un TSA, à leurs proches, aux professionnels les accompagnants et à toute personne intéressée par les TSA (Groupement National des Centres Ressources Autisme [GNCRA], s. d.). Ils ont notamment des missions d'écoute d'information, de sensibilisation, de formation, et d'apports d'expertise (GNCRA, s. d.). Ce ne sont donc pas des dispositifs assurant directement des soins mais ils

peuvent par exemple avoir un rôle dans la sensibilisation et la formation à l'autisme des différents acteurs à l'Université.

4.4.3. Dispositifs centrés sur l'accompagnement dans les études supérieures

4.4.3.1. Le référent handicap

Entre 1990 et 2005, la moitié des universités possédaient un référent handicap. Grâce aux différentes avancées que sont la Loi du 11 février 2005, les chartes Université Handicap et Grandes écoles Handicap et dans le cadre du SDPH, un référent handicap est aujourd'hui présent dans chaque établissement d'enseignement supérieur accessible via la procédure Parcoursup (MESRI, 2019).

La mission de ce professionnel est de coordonner les différentes actions pour accompagner les ESH (MESRI, 2020b). Cela passe par différentes activités (**Annexe II**) dont la coordination du SDPH, l'analyse avec l'étudiant de ses besoins de compensation ainsi que la mobilisation et la coordination de l'équipe plurielle (MESRI, 2019).

Le Plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé (PAEH) est élaboré par l'équipe plurielle, composée à minima « [du] médecin désigné par la CDAPH, [du] référent handicap, [de] l'étudiant et [d'] un référent pédagogique de la formation ou de la composante » (MESRI, s. d.). 93% des étudiants présentant des TSA bénéficient d'un PAEH (MESRI, 2020a). Nous pouvons relever par ailleurs que 90% des établissements mobilisent une équipe plurielle spécifique aux besoins des étudiants ayant un TSA sans DI associé, grâce à la présence d'un professionnel spécialisé dans l'autisme ou d'un membre de la famille (*Exemple d'adaptation du Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme*, s. d.). Le PAEH permet de déterminer les accompagnements (aides techniques, humaines ou aménagements) liés aux besoins spécifiques de l'étudiants dans le cadre de son parcours de formation. Les aménagements pour les différentes épreuves sont à déterminer avec le médecin référent (MESRI, 2020b).

4.4.3.2. *Aspie Friendly*

Le dispositif *Aspie Friendly* est un projet sur 10 ans démarré en 2018 qui a pour objectif de construire une université inclusive pour les étudiants *Aspies* (étudiants avec TSA sans DI associé) (*Aspie Friendly, c'est quoi ?*, s. d.). Il est aujourd'hui implanté dans 22 Universités de France (*Les Universités – Aspie-Friendly*, s. d.). Ce projet est reconnu par le gouvernement ; il est financé à hauteur de 6 millions d'euros par le Programme d'Investissement d'Avenir du gouvernement et évoqué dans la Stratégie Nationale pour l'autisme 2018-2022 (Cluzel & Compagnon, 2018). Ses deux axes principaux sont de proposer

un accompagnement individualisé aux étudiants et de former les différents acteurs de l'université à l'autisme (*Aspie Friendly, c'est quoi ?*, s. d.). Pour cela, les projets principaux sont la création d'une plateforme nationale de ressources et d'accompagnement ; l'innovation pédagogique et numérique ; l'action sur l'environnement de l'étudiant ; la préparation à l'entrée dans l'enseignement supérieur et des partenariats avec des entreprises pour construire un parcours progressif d'insertion professionnelle. De plus, le dispositif est pensé dès le début avec une évaluation d'impact (*Aspie Friendly, c'est quoi ?*, s. d.). La première analyse est en cours et concerne notamment le déploiement du dispositif, les modalités des accompagnements proposés et les stratégies de mise en œuvre dans les universités participantes (Monthubert, 2020).

4.4.4. Place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement d'étudiants ayant un TSA sans DI associé

L'ergothérapeute par son expertise de l'occupation et son approche holistique est donc habileté à accompagner une personne avec un TSA sans DI associé dans son parcours universitaire. À propos des dispositifs de soutien de ces étudiants, « *il est essentiel que les ergothérapeutes participent à l'élaboration de programmes centrés sur la personne et ses forces, plutôt que sur leurs problématiques* » [traduction libre] (Crabtree & Demchick, 2015). Cela reflète l'approche dite *top-down* de l'ergothérapeute, « *c'est-à-dire une intervention qui se construit à partir de la performance occupationnelle de la personne dans sa vie quotidienne* » (Sorita, 2017). Un ergothérapeute peut également intervenir dans les différents services d'accompagnement à la vie quotidienne cités ou accompagner ces étudiants en libéral.

5. Le *Trinity Student Profile* (TSP)

5.1. Origine et construction

Le *Trinity Student Profile* (TSP) est un outil développé en 2011 par C. Nolan, ergothérapeute du dispositif *Unilink* du *Trinity College Dublin* de l'Université de Dublin. Il correspond au « *résultat d'un processus itératif étalé sur 6 ans impliquant des thérapeutes et des étudiants* » [traduction libre] (Nolan, 2011). Cet outil est spécifique aux ergothérapeutes. Il permet de recueillir les difficultés rencontrées par les étudiants dans leur cursus universitaire et d'établir des objectifs d'accompagnement (Nolan, 2011). Il est à noter que le TSP subit aujourd'hui une révision qui donnera lieu à une nouvelle version dans les prochains mois.

5.1.1. Dispositif *Unilink*

Le dispositif *Unilink* a été fondé en 2003 et intégré au service handicap (*disability service*) du *Trinity College* en 2004 (Nolan, 2011). C'est un « *service de soutien confidentiel et*

pratique en ergothérapie (OT) pour les étudiants ayant des troubles de santé mentale » [traduction libre] (Quinn et al., 2014). Son but est de « *permettre à l'étudiant de développer des compétences pratiques et des stratégies pour l'aider à gérer son rôle d'étudiant universitaire, tant sur le plan scolaire que social, et pour soutenir son intégration et son engagement dans la vie universitaire »* [traduction libre] (Quinn et al., 2014).

Le dispositif *Unilink* s'adresse à l'ensemble des étudiants ayant un trouble de la santé mentale. Sont donc suivis des étudiants avec les diagnostics suivants : dépression, SA, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble bipolaire, trouble anxieux, trouble du comportement alimentaire, psychose, phobie sociale, syndrome de Gilles de la Tourette etc. (Nolan, 2011). En 2006, une branche dédiée aux étudiants ayant un SA a été développée (Quinn et al., 2014). Entre les années universitaires 2004-2005 et 2009-2010, le nombre d'étudiants bénéficiant d'un accompagnement par le service est passé de 21 à 146. En 2010, 24 de ces étudiants avaient un diagnostic de SA (Nolan, 2011). Depuis 2008, « *chaque nouvel [étudiant en] première année ayant divulgué un diagnostic de trouble de la santé mentale à son entrée à l'Université est orienté vers le service Unilink »* [traduction libre] (Nolan, 2011).

5.1.2. Élaboration du TSP

Le TSP a été développé selon une approche critériée. Celle-ci concerne les tests qui définissent un critère ou un résultat que le client est censé atteindre, à l'inverse de tests à référence normative dans lesquels la performance de la personne évaluée est comparée à celle d'un groupe de référence (Nolan, 2011). Les objectifs de la thèse de Nolan dédiée à l'élaboration du TSP ont été de mieux comprendre les besoins pratiques des étudiants ayant des troubles de santé mentale ainsi que de développer un outil permettant d'identifier et d'établir ces besoins chez les étudiants.

Pour ce faire, une approche par méthode mixte (**Annexe 12**), mêlant méthodes quantitative et qualitative, a été suivie. La première étape de celle-ci a consisté en « *l'exploration des difficultés quotidiennes par des thérapeutes experts en la matière et le développement du contenu et des items à inclure dans le TSP (validité de contenu)* » [traduction libre] (Nolan, 2011). Elle a permis de développer les items du TSP. Pour cela, des *focus groups* de thérapeutes experts et des entretiens auprès d'étudiants ont été conduits (Nolan, 2011). La deuxième étape de l'approche a consisté à « *appliquer, tester et affiner l'outil avec les étudiants (validité de construit et fidélité)* » [traduction libre] (Nolan, 2011) auprès d'étudiants de la population cible mais également auprès d'étudiants de la population générale. En effet, une étude conduite sur les étudiants du *Trinity College* à propos de leurs difficultés dans leur vie étudiante (Dolan et al., 2008) a servi de comparaison entre la population étudiée et la population générale (Nolan,

2011). Pour cette étude, 974 étudiants de l'Université ont complété une version adaptée du TSP incluant les parties 2, 3 et 4 (seulement la cotation du niveau de difficulté) (Nolan, 2011).

5.2. Description du TSP

Le TSP (**Annexe I3**) est construit en 6 parties présentées ici :

5.2.1. Détails personnels (*Personal Details*)

Ici sont recensées les informations qui permettent d'identifier le client ; son numéro étudiant, sa filière, l'origine de son orientation dans le service, l'intervention des professionnels et autres services ou accompagnements dont il bénéficie etc. De plus sont indiqués dans cette section la date du début du suivi et les préférences de l'étudiant pour les rendez-vous (Nolan, 2011).

5.2.2. Vie universitaire actuelle (*Present College Life*)

Dans cette section, sont posées trois questions à propos de la vie universitaire actuelle de l'étudiant. Celles-ci ciblent les domaines que l'étudiant estime bien gérer, ses activités en dehors du travail académique et un éventuel emploi étudiant (Nolan, 2011).

5.2.3. Expérience antérieure (*Previous Experience*)

Cette partie est composée de questions à propos de l'expérience universitaire précédente et les expériences professionnelles des étudiants (Nolan, 2011).

5.2.4. Contenus des cours (*Course Content*)

Ici, l'étudiant est amené à décrire les cours qu'il suit à l'Université ; leur sujets, examens, projets ou travaux les concernant et leurs échéances. L'étudiant doit également indiquer la matière qu'il trouve la plus difficile et en quoi celle-ci l'est (Nolan, 2011).

5.2.5. Liste des préoccupations et attentes (*List of Concerns and Expectations*)

L'étudiant doit coter ici, son niveau de difficulté à réaliser différentes activités et l'importance de travailler ces difficultés au cours du suivi. C'est une auto-évaluation. Le système de cotation est une échelle de Likert de 0 à 5 :

- Pour la difficulté : 0 : « pas du tout difficile » (*not difficult at all*), 5 : « très grande difficulté » (*experience great difficulty*)
- Pour l'importance : 0 : « pas du tout important » (*not important at all*), 5 : « très important » (*very important to me*) (Nolan, 2011).

L'échelle comporte 77 items répartis selon le modèle PEO et des sous-catégories :

« PERSONNE – Se gérer soi et les autres » (*PERSON – Managing Yourself and Others*) :

- Cours Magistraux, Séminaires et Travaux Dirigés, Travaux Pratiques, Stages (*Lectures, Seminars and Tutorials, Lab Work, Attachments/Placements*)
- Utiliser les Bibliothèques et Obtenir les Informations (*Using Libraries and Getting Information*)
- Rédiger des Essais, des Projets et des Rapports (*Writing Essays, Projects, and Reports*)
- Etc.

Voici des exemples d'items de cette section : « Être à l'heure à l'Université (cours magistraux, travaux pratiques etc.) » (*Being on time for College (lectures, labs etc.)*) ; « Rendre les travaux à temps » (*Handing up work on time*) ; « Maintenir sa concentration en travaillant » (*Maintaining concentration during study*) ; « Gérer le stress avant un examen » (*Managing the stress before an exam*) ; « Gérer les conflits » (*Managing conflicts*) etc. (Nolan, 2011).

« ENVIRONNEMENT – Gérer le Système Universitaire et son Environnement Social » (*ENVIRONMENT – Managing the University System and its Social Environment*) :

- Social (*Social*)
- Compétences de la Vie Quotidienne (*Life Skills*)
- Etc.

Voici des exemples d'items : « Tolérer les distractions extérieures ex : bruit, lumière » (*Tolerating external distractions e.g. noise, light*) ; « Utiliser les ordinateurs » (*Using Computers*) ; « Se faire des amis à l'Université » (*Making friends within College*), « Gérer la consommation d'alcool » (*Managing alcohol intake*) etc. (Nolan, 2011).

« OCCUPATION – Gérer le Rôle d'Étudiant » (*OCCUPATION – Managing the Job of Being a Student*) :

- Cours Magistraux, Séminaires et Travaux Dirigés (*Lectures, Seminars and Tutorials*)
- Travaux pratiques, Excursions sur le Terrain, Stages (*Lab Work, Field Trips, Attachments/Placements*)

Voici des exemples d'items : « Prendre des notes » (*Taking notes*) ; Travailler en groupes (*Work in groups*), Gérer la charge de travail (*Managing workload*) ; « Gérer son temps libre » (*Managing my free time*) etc.

Enfin, après cette cotation, l'étudiant est amené à définir ses attentes académiques, sociales et personnelles pour ses cours et sa vie universitaire (Nolan, 2011).

5.2.6. Définition d'objectifs (*Goal Setting*)

Dans cette dernière section, l'étudiant et l'ergothérapeute vont définir ensemble les objectifs de l'accompagnement en fonction des problématiques identifiées par l'étudiant (Nolan, 2011).

5.3. Qualités métrologiques

Pour déterminer la validité de construit et la fiabilité du TSP, 153 profils d'étudiants, dont 15% ayant un diagnostic de SA, ont été analysés (Nolan, 2011).

5.3.1. Validité de construit

La validité de construit a été déterminée par analyse factorielle à l'aide du logiciel SPSS 16V. Cette analyse a permis d'explorer les relations entre les différentes variables et donc de regrouper statistiquement celles associées entre elles. Pour chacune des trois composantes PEO, l'analyse factorielle a permis de déterminer le nombre de dimensions en fonction des valeurs propres des composantes identifiées dans l'analyse. Les dimensions ont été admises si leur valeur propre était supérieure à 1. Huit dimensions ont été identifiées pour la sous-échelle Personne, sept pour la sous-échelle Environnement et six pour la sous-échelle Occupation. La rotation Varimax des sous-échelles a permis d'identifier les items qui composent chacune d'elles dans l'échelle originale (Nolan, 2011). Finalement, il résulte de cette analyse que « *ces sous-échelles et ces dimensions sont similaires aux sous-échelles originales que le processus qualitatif a identifiées* » [traduction libre] (Nolan, 2011).

5.3.2. Fidélité

Concernant la fidélité de l'outil, celle-ci a été mesurée avec le coefficient alpha de Cronbach. Tout item ayant obtenu un score supérieur à 0,50 a été inclus, en considérant qu'un score supérieur à 0,80 correspond à un haut niveau de fidélité. Les résultats ont montré une fidélité de 0,887 à 0,518 selon les sous-échelles. Il a également été démontré que « *le profil est sensible aux différences, de genre, de faculté [Art, Humanité et Sciences Sociales ; Sciences Médicales ; Ingénierie, Mathématiques et Sciences], de niveau d'étude, de diagnostic et [à la différence avec un groupe d'étudiants sains]* » [traduction libre] (Nolan, 2011).

Le TSP est donc un outil, dont la fidélité et la validité ont été vérifiées et qui s'appuie sur un modèle conceptuel spécifique à l'ergothérapie. Il permet d'établir des objectifs clairs avec l'étudiant ayant un TSA sans DI associé pour travailler sur ses problématiques personnelles et spécifiques dans un accompagnement en ergothérapie.

5.4. Intérêt d'une traduction et adaptation transculturelle

5.4.1. Outils existants

Nous pouvons ici séparer deux types d'outils : ceux spécifiques à l'ergothérapeute et à l'évaluation des besoins et des difficultés dans les différentes occupations et ceux ciblés sur les besoins et les difficultés des étudiants TSA sans DI associé mais non-spécifiques à l'ergothérapie.

5.4.1.1. Outils ergothérapiques d'évaluation des besoins

Les outils d'évaluation en ergothérapie sont nombreux, ici nous avons choisis de nous arrêter sur ceux spécifiques à l'évaluation des difficultés et des besoins de la personne. En effet, c'est ce que vient interroger, dans un contexte spécifique à l'enseignement supérieur, le TSP. Pour cela, nous nous sommes référés à la thèse de Nolan (Nolan, 2011) et la partie de sa revue de littérature dédiée à ce sujet.

5.4.1.1.1. Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) (Law et al., 1990)

La MCRO (Law et al., 1990) est une évaluation spécifique en ergothérapie basée sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels. Elle permet d'« *identifie[r] les problèmes de performance occupationnelle dans les domaines des soins personnels, de la productivité et des loisirs et [d'] évaluer le rendement, l'importance et la satisfaction en lien avec ces problèmes* » [traduction libre] (Nolan, 2011). C'est une auto-évaluation dans laquelle la personne remplit pour ces trois critères une échelle de 1 à 10.

5.4.1.1.2. Occupational Self Assesment (OSA) (Baron et al., 2006)

L'OSA (Baron et al., 2006) est une évaluation ergothérapique basée sur le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). C'est une auto-évaluation ; la personne cote sur une échelle à quatre niveaux, son niveau de difficulté à réaliser certaines activités de la vie quotidienne et l'importance de celles-ci. Elle indique ensuite les activités à travailler en priorité (Nolan, 2011).

5.4.1.1.3. Occupational Performance History Interview (OPHI-II) (Kielhofner et al., 2004)

L'OPHI-II (Kielhofner et al., 2004) est également fondée sur le MOH. Il est constitué de trois grandes parties : une entrevue semi-structurée puis une cotation via trois échelles et une histoire de vie narrative sous forme de courbe de vie réalisées par le thérapeute. Les échelles concernent l'identité occupationnelle, la compétence occupationnelle et le comportement occupationnel (Nolan, 2011).

Les ergothérapeutes du dispositif *Unilink* ont eu recours à ces différents outils pour récolter des informations à propos des étudiants accompagnés. Cependant, il a été rapidement perçu que ces outils ne leur permettaient pas d'établir les réels besoins et volontés des étudiants.

5.4.1.2. Outils spécifiques aux étudiants TSA sans DI associé

5.4.1.2.1. Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme

Le MESRI a publié un Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant en situation de handicap (MESRI, s. d.). Il permet d'appuyer la pratique des équipes plurielles dans leur travail d'analyse des besoins auprès de ces étudiants. Une adaptation de ce guide a été réalisée pour les étudiants avec un TSA (**Annexe 14**). Dans ce guide spécifique ne sont repris « *que les rubriques qui nécessitent une vigilance particulière au regard des spécificités des TSA* » (*Exemple d'adaptation du Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme*, s. d.). Les professionnels doivent donc l'utiliser conjointement au Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant en situation de handicap. L'objectif de ce guide spécifique est « *de mettre en lumière les difficultés de l'étudiant concerné dans le cadre de sa formation en tenant compte des conséquences de ses TSA mais également de difficultés liées à d'autres troubles ou encore des modalités que l'étudiant a déjà utilisé avec succès* » (*Exemple d'adaptation du Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme*, s. d.). Il est bien précisé que les conséquences de ces troubles sont très variables et doivent être évaluées individuellement.

Cet outil s'adresse donc spécifiquement aux professionnels de l'équipe plurielle notamment pour la construction du PAEH. Il ne correspond pas à un questionnaire mais à des pistes de sujets pouvant être abordés avec l'étudiant pour alimenter les échanges autour de ses besoins. Ce n'est donc pas un outil d'évaluation avec des propriétés métrologiques, mais une trame pour soutenir les professionnels dans l'accompagnement.

Ce guide propose donc d'aborder à la fois des données générales concernant le parcours antérieur et les projets de formation et professionnels de l'étudiant et son autonomie. Cette autonomie est observée dans :

- L'accès à l'information et à la communication : compréhension, attention, prise de note, distinction de l'essentiel, gêne auditive etc.
- Les déplacements : dans l'établissement, pour s'y rendre, en stage, pour obtenir une information auprès d'un service de l'Université etc.

- Les activités en relation directe avec la formation choisie : modalités pédagogiques, contrôle des connaissances, stages, organisation des enseignements, mémoire, réalisation de schémas etc.
- La vie étudiante, l'environnement universitaire, la relation aux autres ou encore la gestion du stress : interactions avec les autres étudiants, travail en groupe, contact avec les enseignants

5.4.1.2.2. Vademecum de l'accompagnement des étudiants présentant des troubles du spectre de l'autisme

« Un groupe de travail mobilisé par la DGESIP a réuni des référents handicap d'établissement, des médecins, des enseignants-chercheurs et des représentants d'associations de professionnels et de particuliers » (MESRI, 2020a) a élaboré un vademecum recensant de manière non-exhaustive les difficultés des étudiants, les démarches pouvant leur porter réponses et les impacts des accompagnements proposés. Ce vademecum est interactif est disponible sur le site du MESRI. Il permet d'avoir des idées concernant les problématiques que les étudiants sont susceptibles de rencontrer et propose des explications et des solutions mobilisables.

Un professionnel accompagnant un étudiant avec un TSA sans DI associé peut s'appuyer sur ce vademecum pour poser des questions à ces étudiants bien qu'il ne soit pas véritablement un outil d'évaluation.

5.4.2. Enquête exploratoire

5.4.2.1. Méthodologie

5.4.2.1.1. Objectifs de l'entretien

L'objectif de cette enquête est d'évaluer l'intérêt réel de valider le TSP en français auprès de professionnels de terrain.

Les objectifs généraux de cette enquête sont :

- Connaître les pratiques des professionnels de terrain auprès de cette population
- Se heurter à la pertinence de la question de recherche et à celle de la traduction et l'adaptation transculturelle du TSP en français

Les objectifs spécifiques sont :

- Découvrir les actions menées actuellement auprès des étudiants ayant un TSA sans DI associé
- Identifier les principales problématiques rencontrées par les professionnels dans ces accompagnements

- Déterminer les avantages et les limites du TSP et de la possibilité de son utilisation dans la pratique des professionnels

5.4.2.1.2. Choix de la méthode

Le moyen de recueil de données choisi est l'entretien semi-directif par appel vidéo. Ce moyen d'entretien est le plus facile à mettre en place dans la période de pandémie de la COVID-19 actuelle. Cette méthode ne peut complètement remplacer les entretiens en face à face mais permet malgré tout un accès au langage non-verbal de la personne. Elle permet également d'interagir à l'écrit et d'enregistrer l'entretien. Enfin, avec cette modalité, les problématiques financières et logistiques liées aux déplacements sont réduites (Lo Iacono et al., 2016).

5.4.2.1.3. Population

Nous avons décidé de contacter un ergothérapeute et un expert universitaire intervenant ou étant intervenu dans l'accompagnement d'étudiants ayant un TSA sans DI associé inscrits à l'Université.

Dans un souci d'anonymisation des résultats, les noms et services n'ont pas été indiqués ici et le masculin a été utilisé pour chacun des professionnels. Pour une lecture simplifiée, nous désignerons dans la suite l'ergothérapeute « P1 » et l'expert universitaire « P2 ».

5.4.2.1.4. Construction outil de recueil de données et déroulement de l'enquête

Nous avons choisi d'effectuer un entretien semi-directif, une trame d'entretien a donc été établie (**Annexe 15**). Cela permet de laisser une liberté de réponses aux personnes interrogées tout en amenant une réflexion et une conclusion centrée sur l'intérêt de valider en français le TSP. Les professionnels ont d'abord été contactés par courriel (**Annexe 16**) une fiche explicative de l'outil (**Annexe 17**), le TSP (**Annexe 13**) et un formulaire de consentement (**Annexe 18** et **Annexe 19**) leur ont été envoyés pour préparer l'entretien. Ce dernier s'est déroulé via le logiciel Zoom ®.

5.4.2.2. Résultats

Dans un premier temps, pouvez-vous vous présenter en abordant notamment votre expérience auprès d'étudiants à l'Université avec un TSA sans DI associé ?

P1 est « diplômé depuis 2015 ». Il a travaillé « auprès de personnes adultes autistes sans déficience intellectuelle [...] pendant trois ans et demi » dans un « SAMSAH qui était spécialisé TSA sans DI », parmi les bénéficiaires « il y avait des personnes qui étaient en études à la fac ».

P2 accompagne des étudiants ayant un TSA sans DI associé dans le cadre d'un dispositif dédié depuis plusieurs années.

Au cours de votre expérience, quelles sont les principales problématiques rencontrées par les étudiants ayant un TSA sans DI associé ?

P1 et P2 notent que les problématiques de ces étudiants et leurs situations sont différentes et hétérogènes. P1 a pu fréquemment relever des difficultés concernant le « fonctionnement » de l'Université ou le quotidien en dehors. Il aborde notamment « le manque d'organisation » à l'Université ; le flot important d'informations, le manque de clarté dans celles-ci et leur imprévisibilité. P1 aborde également la difficulté des étudiants de trouver les bonnes sources d'informations : « il n'y a pas forcément une personne référente [...] ou alors elle n'est pas toujours très disponible [...] ou vous renvoie vers quelqu'un d'autre ». P2 évoque « les fonctions exécutives, les fonctions sensorielles [...] l'hyperacousie en particulier » et « les particularités socio-cognitives ». Il note remarquer souvent des difficultés pour ces étudiants « à distinguer l'essentiel de l'accessoire », à comprendre l'implicite notamment en examen et donc à s'adapter aux attendus. Ces difficultés ont selon lui « des impacts à tous niveaux ».

Dans ces différentes situations, quelles ont pu être les ressources mobilisées pour accompagner ces étudiants ?

P1 indique avoir beaucoup travaillé en collaboration avec « le pôle handicap et le service médical interuniversitaire ». Le premier pour déterminer « l'aménagement des études » de l'étudiant en fonction de ses difficultés puis le mettre en place, pour l'aider à comprendre le fonctionnement de l'université et « ce qui était attendu de lui dans l'année ». Le second pour un appui médical. Le dispositif de P2 est implanté dans l'Université. Il évoque qu'une ressource particulièrement importante est le lien avec des *coachs* qui accompagnent les étudiants.

Quelles limites avez-vous pu rencontrer dans cette expérience d'accompagnement ?

Les limites identifiées par P1 concernent essentiellement le fonctionnement global à l'Université difficilement modifiable : « il y a certaines personnes qui sont vraiment de très bonne volonté mais voilà, c'est tout un système la fac ». De plus, « selon les facs, il n'y a pas du tout les mêmes fonctionnements en interne et pas les mêmes aménagements possibles ». Il aborde également les différences entre les professionnels notamment en fonction de leur disponibilité et leur sensibilisation au handicap : « Des fois [...] ça va être facile que l'étudiant soit un peu plus encadré qu'un étudiant lambda, des fois [...] ça peut poser problème. ». Pour P2, la difficulté majoritairement rencontrée est l'accompagnement des étudiants dans leurs

difficultés de fonctions exécutives : « on sort vraiment de nos compétences », ce qui implique la nécessité d'avoir recours aux *coachs*.

Pour l'évaluation des problématiques de ces étudiants dans l'occupation « étudier à l'Université », est ce que vous aviez recours à certains outils ?

P1 explique que le choix au SAMSAH était de ne « pas forcément [...] proposer des évaluations dès le début » mais « plutôt de partir des demandes que la personne exprimait » et éventuellement proposer une ou deux évaluations bien ciblées. Il indique qu'il fonctionnait notamment « dans l'échange, par de l'observation » avec l'étudiant et avec le pôle handicap. Ensuite, en analysant les difficultés exprimées, il choisissait d'approfondir certaines pistes (particularités sensorielles, habiletés sociales, planification). Il n'y avait donc pas d'outil propre à l'évaluation des problématiques des étudiants dans leurs études. P2 indique qu'au sein du service ont été développés « un diagnostic de situation » et « une trame d'entretien d'expression des besoins » spécifiques mais que ces démarches d'évaluation « sont en construction ».

Concernant le Trinity Student Profile, quelles en sont, selon vous, les apports et les limites ?

La première réaction des deux professionnels interrogés est que l'outil semble réellement « intéressant ».

Concernant les apports du TSP, P1 exprime que le TSP « a l'air vraiment très complet ». Il évoque également que le système de cotation de 0 à 5 est « facile d'appropriation ».

Au niveau de limites du TSP, P1 interroge tout d'abord les qualités métrologiques du TSP en lien avec la population vaste à laquelle il s'adresse. Il explique que son interrogation se situe au niveau de l'organisation de l'outil et de sa clarté pour des personnes avec un TSA. Il relève certaines thématiques qui se retrouvent dans plusieurs catégories PEO. Bien que les items n'interrogent pas la même chose, cela peut questionner la personne qui remplit le TSP. Au niveau de la passation, P1 aborde le temps nécessaire à celle-ci. Il estime que cette passation peut être assez longue et donc que le TSP pourrait être proposé en « plusieurs fois [...] [pour] que ce ne soit pas trop lourd ». Il suggère qu'il puisse être possible de faire passer le TSP à un tiers, proche de l'étudiant : « ça peut être intéressant d'avoir un autre regard ». Aussi il indique pour les personnes avec un TSA « c'est très difficile de faire des généralités pour répondre à une question » et donc que leur réponse chiffrée à chaque item peut être difficile à donner : « ça dépend de tellement de choses que ça peut être difficile, du coup, de passer des évaluations comme ça ». Il note que « poser des questions beaucoup plus précises dans une grille de questionnaire, ce n'est pas possible » mais qu'il faudra alors s'aider des apports « qualitatifs » notamment au cours des discussions à partir du TSP. P2 va également dans ce sens en indiquant

que certaines questions sont « trop ouvertes ». P1 n'avait pas compris les noms des semestres dans la partie 4. Enfin, P1 évoque que le TSP manque un peu d'étayement concernant « l'environnement humain » à propos des « personnes qui peuvent être ressources » par exemple pour les travaux de groupe.

Dans quel cadre voyez-vous l'utilité de cet outil, et donc l'initiation d'un processus de traduction et d'adaptation transculturelle, pour accompagner des étudiants ayant un TSA sans DI associé ?

P1 exprime penser pouvoir utiliser cet outil « en première intention », « quand il y a une demande d'un étudiant » qui exprime des difficultés et un besoin d'aide. Selon lui, l'outil peut « être utilisé de manière assez facile, systématique et en en base, [...] en début de prise en charge ». P2 exprime « voir plusieurs moments » où la passation du TSP serait judicieuse : « pour rentrer à l'Université, mais peut-être faudrait-il le faire à la fin de chaque année [...] ou même [...] pour comprendre même en cours d'année ».

Finalement, nous notons que le TSP est un outil qui semble être adapté à la pratique sur le terrain auprès d'étudiants ayant un TSA sans DI associé d'après l'expertise de ces deux professionnels. Un projet de validation en français est donc pertinent. Nous retenons que certains items trop ouverts peuvent être difficile à répondre pour ces étudiants. Il est difficile de projeter des modifications à faire ne connaissant pas les items de la future version. Une adaptation transculturelle pour faire correspondre l'outil au système universitaire en France semble nécessaire. Le TSP pourrait être utilisé pour aider à l'évaluation des besoins des étudiants au début de leur accompagnement mais également à d'autres moments de celui-ci au fil de l'évolution de la situation de l'étudiant.

Concernant les entretiens exploratoires, quelques limites ont pu être rencontrées. Ayant fait le choix d'effectuer des entretiens semi-directifs, les questions ou leur ordre ont pu être quelques peu modifiés au cours de l'échange pour s'adapter aux propos exprimés par les personnes interrogées. Cela a pu rendre plus difficile la tâche de synthèse. De plus, du fait de la forme semi-directive de l'entretien, nous avons pu obtenir des informations concrètes sur l'accompagnement des étudiants qui ont pu enrichir notre réflexion mais qui n'ont pas eu lieu d'être dans cette synthèse. Enfin, nous n'avons pu interroger que deux professionnels ce qui reste limité en termes de représentativité.

À l'issue de la revue de littérature et des entretiens exploratoires, il apparaît que les étudiants ayant un TSA sans DI associé rencontrent encore aujourd'hui de nombreuses difficultés dans leur cursus universitaire. Leur accompagnement dans celles-ci est essentiel notamment pour augmenter leur performance occupationnelle et leur inclusion à l'Université.

Un des facteurs nécessaires à l'accompagnement de ces étudiants est la connaissance de leurs problématiques. Certains outils sont déjà utilisés dans ce sens mais un outil tel que le TSP, qui s'adresse à tout étudiant ayant un trouble de la santé mentale pourrait permettre une évaluation systématique de celles-ci. Cela nous a mené à la question de recherche suivante :

Comment valider en français le TSP pour l'adapter à l'accompagnement des étudiants avec un trouble de la santé mentale dans le contexte universitaire français ?

PARTIE EXPERIMENTALE

1. Traduction et adaptation transculturelle

1.1. Choix méthodologique

En ergothérapie comme dans plusieurs professions médicales ou paramédicales, « *une grande partie du travail de développement et de test de nouveaux outils se fait dans les pays anglophones* » [traduction libre] (Coster & Mancini, 2015). Cela entraîne pour les praticiens des pays non-anglophones une nécessité de réaliser un travail de traduction et d'adaptation transculturelle puis de validation de ces outils pour pouvoir les utiliser dans leur pratique (Coster & Mancini, 2015). Plusieurs méthodes existent pour réaliser ce travail méthodologique cependant « *aucun consensus clair [n'existe] entre les chercheurs sur la manière dont les approches devraient être utilisées ou combinées* » [traduction libre] (Sousa & Rojjanasrirat, 2011). Différents auteurs ont donc cherché à établir des recommandations à destination des chercheurs pour définir les étapes clés de ce processus (Coster & Mancini, 2015; Maneesriwongul & Dixon, 2004; Sousa & Rojjanasrirat, 2011; Wild et al., 2005).

Pour établir la méthodologie utilisée, nous nous sommes appuyés sur les articles de Coster et Mancini (2015) et de Wild et al. (2005). Le premier « *fourni[t] des indications aux lecteurs qui envisagent la traduction d'un instrument pour la recherche ou la pratique en ergothérapie et pour aider les praticiens qui évaluent l'opportunité d'utiliser un instrument traduit dans leur travail clinique* » [traduction libre] (Coster & Mancini, 2015). Il établit donc un cadre spécifique à l'ergothérapie, ce qui manque dans la littérature (Coster & Mancini, 2015). Le second article décrit des principes de bonne pratique pour la traduction et l'adaptation culturelle de outils d'auto-évaluation. Ils reposent sur une revue des preuves amenées par la pratique et une revue de la littérature et des recommandations existantes (Wild et al., 2005). Le TSP étant un outil spécifique à l'ergothérapie avec pour élément principal, une échelle d'auto-évaluation, nous avons jugé pertinent de se référer à ces deux articles.

La méthodologie choisie suivra donc les étapes suivantes à partir de la littérature existante établies par Coster & Mancini (2015) : « *1) Autorisation ; 2) Traduction et harmonisation ; 3)*

Retro-traduction et harmonisation ; 4) Révision de la version finale ; 5) Évaluation » [traduction libre] (Coster & Mancini, 2015). Ces étapes vont être détaillées ici, en tenant compte de la spécificité de l'outil d'auto-évaluation grâce aux principes de bonnes pratiques pour la traduction et l'adaptation transculturelle d'instruments d'auto-évaluation (Wild et al., 2005).

Nous décrivons précisément cette méthode et son utilisation mais celle-ci ne sera pas expérimentée. En effet, au vu des temporalités d'un mémoire d'initiation à la recherche, nous n'aurions pu qu'initier le processus de traduction et d'adaptation transculturelle. Le TSP étant actuellement en révision, et une nouvelle version étant disponible dans peu de temps, il n'a pas semblé cohérent de démarrer ce processus avec une version de l'outil bientôt obsolète.

1.2. Description des étapes

1.2.1. Autorisation

L'auteur initial de l'outil doit être contacté pour s'assurer qu'aucun travail de traduction de l'évaluation dans la langue cible n'est en cours ou n'a été déjà effectué. Ce contact permet également de connaître l'avis et les exigences de l'auteur quant à la traduction et l'adaptation transculturelle de l'outil (Coster & Mancini, 2015).

L'auteure du TSP a été contactée par courriel en décembre 2020 (**Annexe 20**). La proposition d'initiation d'un processus de validation française de l'outil a été acceptée. Cependant, elle nous a précisé qu'un processus de révision de l'échelle était en cours. Le protocole de traduction et d'adaptation transculturelle n'ont donc pu être initiés. Les prochaines étapes seront ainsi décrites mais non réalisées. Après l'autorisation obtenue, nous pourrions discuter avec C. Nolan de ses exigences. Ensuite, le protocole sera détaillé et lui sera soumis.

1.2.2. Traduction et harmonisation

Une première traduction de la langue source à la langue cible est effectuée. Deux traductions doivent être réalisées en parallèle et indépendamment par des personnes bilingues, dont la langue maternelle est la langue cible, préférentiellement résidant dans le pays de la langue cible et qui connaissent le domaine de pratique de l'outil (Coster & Mancini, 2015; Wild et al., 2005). Ensuite, les deux traductions sont comparées et harmonisées pour n'en former qu'une seule. Ce travail peut être effectué en équipe, avec la personne en charge du projet de recherche, les traducteurs, et avec l'intervention ou non de l'auteur de l'outil qui peut notamment être sollicité lors de divergences (Coster & Mancini, 2015; Wild et al., 2005).

Ici, nous contacterions des ergothérapeutes spécialisés dans l'intervention auprès d'adultes avec un trouble de santé mentale. Leur langue maternelle devra être le français et leur niveau d'anglais devra au moins être courant ; des qualifications témoignant du niveau

d'anglais seront privilégiées. Nous veillerons à ce que ces professionnels soient familiers avec le domaine de la recherche. Le premier contact se fera par courriel auprès de personnes correspondant à ces critères pour leur proposer le projet. Après sélection des participants, le TSP leur sera soumis et présenté et une date limite à laquelle renvoyer la traduction sera déterminée. Nous serons garant de l'absence d'échanges entre les deux traducteurs concernant la traduction. La régulation et l'harmonisation des productions se feront en réunion ; en visio-conférence ou en présentiel. Les différences seront discutées en groupe (les deux traducteurs, et le responsable de la traduction). L'auteure du bilan pourra également participer à ces discussions. Il sera finalement obtenu à ce stade une version en français faisant consensus.

1.2.3. Retro-traduction et harmonisation

La traduction obtenue est rétro-traduite dans la langue source. Deux rétro-traductions sont réalisées en parallèle et indépendamment. Les rétro-traducteurs doivent être bilingues, différents de ceux de l'étape précédente et pour au moins l'un d'entre eux avoir pour langue maternelle la langue source. À la suite de la double traduction, la personne en charge du projet et les deux retro-traducteurs se réunissent pour comparer les deux retro-traductions entre elles, et la retro-traduction finale avec l'outil initial. Les différences sont discutées pour que celles-ci soient comprises et le consensus est recherché (Coster & Mancini, 2015; Wild et al., 2005). Ces discussions peuvent mener à des modifications de la traduction de l'outil dans la langue cible.

Selon le type d'outil traduit, la rétro-traduction peut être plutôt littérale ou conceptuelle (Wild et al., 2005). Du fait de l'aspect subjectif des items du TSP, nous choisirons d'avoir recours à une rétro-traduction conceptuelle.

Ici aussi, nous chercherons à contacter des ergothérapeutes spécialisés dans l'intervention auprès d'adultes ayant un trouble de santé mentale. Nous chercherons des ergothérapeutes bilingues, de langue maternelle anglaise et avec un haut niveau en français. Les contacts se feront par courriel et les régulations en visio-conférence ou en présentiel. Les différences entre les rétro-traductions et le TSP original les plus discutées seront celles concernant le sens plutôt que la grammaire (Coster & Mancini, 2015).

Une étape supplémentaire « dite celle de « test de compréhension », est particulièrement importante pour les outils d'auto-évaluation ou d'interview » [traduction libre] (Coster & Mancini, 2015). Celle-ci se fait auprès d'une population correspondant à la population ciblée par l'outil. Elle permet d'évaluer si la traduction est compréhensible, adaptée et de relever les problèmes de celle-ci (Wild et al., 2005). Pour cela, on effectue, entre deux et huit entretiens

dans lesquels l'outil en question est administré aux personnes en leur demandant également de détailler ce qu'elles comprennent de chaque item (Coster & Mancini, 2015; Wild et al., 2005).

Ici, nous administrerons donc le TSP auprès de cinq étudiants en cours de cursus et avec un diagnostic de trouble de santé mentale, en leur demandant d'expliquer ce qu'ils comprennent de chaque item. Il sera recherché une hétérogénéité dans les profils de ces étudiants en termes de diagnostic, genre, âge, filière et année d'étude. Cette étape fait rentrer ce projet de recherche dans la catégorie 3 mentionnée dans la Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, dite loi Jardé, soit une recherche non interventionnelle dans laquelle, tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés, de manière habituelle. Ainsi, pour être mise en œuvre, seront nécessaires un engagement de conformité à la méthodologie de référence MR-003 de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, un avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes et une information faite à l'ANSM (INSERM, 2017) (**Annexe 2I**)

À l'issue de ces entretiens, si des mécompréhensions ont été observées, des modifications seront effectuées puis de nouveaux entretiens seront proposés dans les mêmes conditions pour vérifier que ces problématiques ont été corrigées (Coster & Mancini, 2015).

1.2.4. Révision de la version finale

Ici, l'outil traduit est soumis à la validation de l'auteur en utilisant la rétro-translation, pour vérifier que celle-ci est « *exacte et conserve les caractéristiques importantes de l'outil original* » [traduction libre] (Coster & Mancini, 2015).

La rétro-translation du TSP sera présentée à C. Nolan. Au vu des difficultés logistiques, l'auteure du bilan résidant en Irlande, cela se fera par l'intermédiaire de courriels et d'entretiens en visio-conférence. De légères modifications pourront être faites au cours de cette étape.

1.2.5. Évaluation

Pour pouvoir être utilisé en pratique et en recherche en toute confiance, un outil traduit doit être évalué au même titre qu'un nouvel outil. Au minimum, seront évalués la cohérence interne, la fidélité inter-juges et la fidélité test-retest de l'outil. Les évaluations supplémentaires dépendent de la nature de l'outil (Coster & Mancini, 2015). Cette étape, appuie la nécessité des démarches détaillées dans l'étape de rétro-translation pour respecter la Loi Jardé.

L'échelle du TSP étant une auto-évaluation, nous vérifierons la validité et la fidélité de sa version française. Pour la validité de construit, Coster et Mancini (2015) recommandent de reproduire l'analyse factorielle avec la version traduite pour déterminer si la structure est maintenue. Nous pourrions utiliser le logiciel SPSS 16V, utilisé lors de l'analyse factorielle

initiale du TSP pour déterminer le nombre de dimensions dans les composantes du PEO. La rotation Varimax des sous-échelles pourra également être reconduite. Concernant la fidélité, nous pourrions calculer et comparer le coefficient de Cronbach pour déterminer la cohérence interne. Pour la fidélité test-retest, on pourra utiliser le coefficient de corrélation intraclasse (CCI) ou le coefficient de Kappa (Park et al., 2018) après avoir administré, à deux reprises la version traduite du TSP à un échantillon représentatif d'étudiant. Il est recommandé un délai d'approximativement 13 jours entre les deux passations (Park et al., 2018).

2. Discussion

2.1. Analyse

La validité de construit de la version traduite sera déterminée par analyse factorielle, celle-ci sera à mettre en perspective avec celle du TSP présentée plus haut, mais surtout avec celle de la nouvelle version de l'outil. Il sera important de comparer le nombre de dimensions admises pour chaque catégorie PEO ainsi que les valeurs propres de celles-ci. Pour rappel, dans le TSP initial, les dimensions ont été admises si leur valeur propre était supérieure à 1 et ont été identifiées respectivement huit, sept et six dimensions pour les échelles PEO.

À propos de la fidélité, pour comparer la cohérence interne de la version française à celle de l'outil initial, nous utiliserons le coefficient de Cronbach. Pour rappel, le TSP a montré initialement une fidélité de 0,887 à 0,518 selon les sous-échelles. Des limites de ce coefficient sont connues cependant, il est considéré que pour attester d'une bonne cohérence interne, sa valeur doit être supérieure à 0,70 (Taber, 2018). La fidélité test-retest, elle est considérée comme excellente lorsque le CCI est supérieur à 0,75 (Portney & Watkins, 2009) *in* (Villepinte et al., 2019) et lorsque le coefficient de Kappa est supérieur à 0,8 (Landis & Koch, 1977).

2.2. Limites de la recherche

La principale limite de cette recherche concerne la révision en cours du TSP. En effet, cela a rendu impossible l'initiation le processus de validation française. Il est en effet cohérent de réaliser celui-ci à partir de la version la plus à jour du TSP. De plus, les entretiens exploratoires - comme toute notre recherche - ont été conduits à partir de la version initiale du TSP. Les modifications à venir ne sont pas connues et donc certaines réflexions ont ainsi pu concerner des items qui ne seront pas présents dans la version à venir. De plus, même sans processus de révision en cours, il n'aurait pas été possible de poursuivre l'ensemble du protocole de validation au vu de la temporalité de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Concernant le processus de traduction et d'adaptation transculturelle décrit, nous pouvons dresser certaines limites potentielles. Tout d'abord, le niveau de langue et les connaissances de

la population des traducteurs et rétro-traducteurs vont influencer la qualité du processus de validation. Également, au niveau de l'échantillon de population sur lequel les critères métrologiques seront testés ; il pourrait ne pas être représentatif de la population étudiée ou être trop faible. Enfin, nous pourrions avoir des résultats concernant les critères métrologiques qui ne permettraient pas d'obtenir un outil traduit avec une bonne validité et fidélité.

Conclusion

En ergothérapie, la performance occupationnelle est toujours recherchée. Avec son client, l'ergothérapeute travaille à ce que ce dernier puisse complètement s'épanouir dans les activités qui lui sont signifiantes. L'inclusion de manière générale, est essentielle pour permettre à tous de pouvoir jouir de ce droit occupationnel. La performance occupationnelle des étudiants ayant un TSA sans DI associé est essentielle à leur bien-être. Au-delà de cette perspective qui suffit à justifier l'importance d'avoir une Université inclusive, se joue également l'avenir professionnel de ces jeunes. L'inclusion à l'Université n'est qu'une étape dans le projet d'une société permettant l'épanouissement de chacun ; une société inclusive.

Après avoir posé les bases des concepts phares en ergothérapie selon le modèle PEO et en les appliquant à l'occupation « Étudier à l'Université », nous nous sommes intéressés au contexte actuel d'inclusion dans l'enseignement supérieur. Le constat a été fait que celui-ci était encore améliorable et que les étudiants ayant un TSA sans DI rencontraient de nombreuses difficultés à l'Université. Le TSP, cet outil irlandais, offre une perspective pour déterminer les difficultés prioritaires de l'étudiant ayant un trouble de la santé mentale par les ergothérapeutes. Il a été appuyé qu'un tel outil s'accorde avec les besoins des professionnels sur le terrain. Cela nous a mené à nous interroger sur un projet de validation française du TSP. Celui-ci n'a pu être réellement entamé, le TSP subissant actuellement un processus de révision, mais les étapes clés de processus de traduction et d'adaptation transculturelle ont été décrites.

Au terme de ce travail d'initiation à la recherche, il apparaît nécessaire que ce processus de validation puisse être conduit. Un travail d'analyse de la version prochainement disponible sera nécessaire puis les étapes du protocole pourront être appliquées.

La version française du TSP pourrait être utilisée par des ergothérapeutes qui aujourd'hui accompagnent des étudiants avec un trouble de la santé mentale inscrits à l'Université. Il serait également pertinent de présenter cet outil aux services de santé universitaire ou à des services spécifiques tels que le dispositif *Aspie Friendly*. Le TSP pourra appuyer l'expertise de l'ergothérapeute dans ce travail mené pour l'inclusion dans l'enseignement supérieur.

Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2016). *DSM-5 ® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (M.-A. Crocq & J. D. Guelfi, Trad.; 5^e éd.). Elsevier Masson.
- Aspie Friendly, c'est quoi ?* (s. d.). aspie-friendly. Consulté 30 avril 2021, à l'adresse <https://aspie-friendly.fr/le-projet/aspie-friendly-cest-quoi/>
- Baron, K., Kielhofner, G., Iyenger, A., Goldhammer, V., & Wolenski, J. (2006). *A user's manual for the occupational self assessment (OSA) (Version 2.2)*.
- Brown, K. R. (2017). Accommodations and Support Services for Students with Autism Spectrum Disorder (ASD): A National Survey of Disability Resource Providers. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 30(2), 141-156.
- 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>
- Ce que nous disent les personnes et les familles sur leurs parcours de vie—Premier volet d'une étude annuelle sur l'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neuro-développement*. (2020). Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/etude_ipsos_tnd_2020-3.pdf
- Charte université Handicap—L'insertion professionnelle des étudiants handicapés : Un contexte partenarial élargi*. (2012). Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Charte_universite_handicap/11/6/charte_handicap_etudiants_22_11_234116.pdf
- Christensen, D. L., Van Naarden Braun, K., Baio, J., Bilder, D., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L.-C., Pettygrove, S., Robinson, C., Schulz, E., Wells, C., Wingate, M. S., Zahorodny, W., & Yeargin-

- Allsopp, M. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Surveillance Summaries*, 65(13), 1-23.
- Christiansen, C., Manville Baum, C., & Bass-Haugen, J. (2005). *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being* (3rd ed). Thorofare, NJ: Slack.
- Clince, M., Connolly, L., & Nolan, C. (2014, décembre). *Comparing the Trinity Student Profile Results of Students with Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Asperger's Syndrome (AS)* [Poster]. School of Medicine Post Graduate Research Conference, School of Medicine Tallaght Hospital. <http://www.tara.tcd.ie/handle/2262/73245>
- Clince, M., Connolly, L., & Nolan, C. (2016). Comparing and Exploring the Sensory Processing Patterns of Higher Education Students With Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(2), 7002250010p1-9. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.016816>
- Cluzel, S., & Compagnon, C. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement* (p. 124) [Stratégie Nationale]. Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
- Comité interministériel du handicap. (2017). Comité interministériel du handicap. https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2017/09/dp_ci-handicap_v6.pdf
- Conférence des présidents d'université. (2012). *Guide de l'accompagnement de l'étudiant handicapé à l'université*. Conférence des présidents d'université. https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Lutte_contre_les_discriminations/90/2/121671_guide-handicap-2012_275902.pdf

- Convention relative aux droits des personnes handicapées, (2007).
<https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html>
- Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2015). Recommendations for translation and cross-cultural adaptation of instruments for occupational therapy research and practice. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(1), 50-57.
<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p50-57>
- Cox, B. E., Thompson, K., Anderson, A., Mintz, A., Locks, T., Morgan, L., Edelstein, J., & Wolz, A. (2017). College Experiences for Students With Autism Spectrum Disorder : Personal Identity, Public Disclosure, and Institutional Support. *Journal of College Student Development*, 58(1), 71-87. <https://doi.org/10.1353/csd.2017.0004>
- Crabtree, L. A., & Demchick, B. B. (2015). Young Adults on the Autism Spectrum : Perceived Effects of Participation in a University-Based Challenge Course Program in the Community. *Occupational Therapy in Mental Health*, 31(3), 253-265.
<https://doi.org/10.1080/0164212X.2015.1058209>
- Degenne-Richard, C. (2014). *Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement* [Psychologie, Université René Descartes - Paris V].
<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01037912/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*, 6-7, 128-135.
- des Portes, V. (2020). Les troubles du neurodéveloppement : Aspects cliniques. In *Les troubles du neurodéveloppement* (Vol. 1, p. 21-53). Érès.

Dolan, C., Maye, F., & Monahan, F. (2008). *What are the main concerns experienced by university students at the University of Dublin, Trinity College?* [Mémoire non publié]. Trinity College (Dublin, Ireland).

DSM - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. (s. d.). American Psychiatric Association Publishing. Consulté 23 janvier 2021, à l'adresse <https://appi.org/Products/dsm>

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: Global epidemiology of autism. *Autism Research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>

Établissements et services d'accompagnement pour adultes avec autisme. (s. d.). Autisme info service. Consulté 29 avril 2021, à l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/adulte/etablissements-services-accompagnement>

Etre accompagné dans sa vie sociale (SAVS, SAMSAH). (s. d.). Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Haute Garonne. Consulté 29 avril 2021, à l'adresse <https://www.mdph31.fr/etre-accompagne-dans-sa-vie-sociale-savs-samsah/>

Exemple d'adaptation du Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme. (s. d.). https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Etudiants_handicapes/89/0/Guide_evaluation_besoins_adaptation_TSA_1229890.pdf

Fabri, M., Andrews, P. C. S., Pukki, H. K., & autism&uni (Research institute). (2016). *Best practice for professionals supporting autistic students within or outside HE institutions.* <https://www.autism-uni.org/bestpractice/>

- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171(1). <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Freedman, S. (2010). *Developing college skills in students with autism and Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- 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.org/10.1007/s10803-014-2135-5>
- Gleeson, C. I., Quinn, S. A., & Nolan, C. (2015, mai). *Enhancing college participation : An evaluation of an occupational therapy support service for students with Asperger's Syndrome* [Poster]. 13th NNDR Research Conference, Bergen Norway. <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.1.2217.7521>
- Glennon, T. J. (2001). The stress of the university experience for students with Asperger syndrome. *Work (Reading, Mass.)*, 17(3), 183-190.
- Gobbo, K., & Shmulsky, S. (2014). Faculty Experience With College Students With Autism Spectrum Disorders : A Qualitative Study of Challenges and Solutions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(1), 13-22. <https://doi.org/10.1177/1088357613504989>
- Ha, C., Chin, F., & Chan-Chee, C. (2020). Troubles du spectre de l'autisme : Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le système national des données de santé, France, 2010-2017. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 6-7, 136-143.
- HAS, & ANSM. (2017). *Trouble du spectre de l'autisme : Interventions et parcours de vie de l'adulte* [Recommandations de bonne pratique]. Haute Autorité de Santé (HAS). https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf

- ICD-11 Implementation or Transition Guide (CC BY-NC-SA 3.0 IGO). (2019). World Health Organization. https://icd.who.int/docs/ICD-11%20Implementation%20or%20Transition%20Guide_v105.pdf
- INSEE. (2020). *France, portrait social*. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.
- INSERM. (2016). *Déficiences intellectuelles : Expertise collective, synthèse et recommandations* (Les éditions Inserm). <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/deficiences-intellectuelles>
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2017). *Démarches réglementaires en fonction du projet*. https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-09/Inserm_Schema_DemarchesReglementairesProjetRecherche.pdf
- Joguet, J. (2019). *L'éducation inclusive : Concrètement, que faire?* Tom Pousse.
- Kabla-Langlois, I. (2020). *État de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation en France n°13*. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T243/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/
- Kielhofner, G., Mallinson, T., Crawford, C., Nowak, M., Rigby, M., Henry, A., & Walens, D. (2004). *A user's manual for the occupational performance history interview (version 2.1) OPHI-II*.
- Kim, W. H., & Lee, J. (2016). The Effect of Accommodation on Academic Performance of College Students With Disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 60(1), 40-50. <https://doi.org/10.1177/0034355215605259>
- Knott, F., & Taylor, A. (2014). Life at university with Asperger syndrome : A comparison of student and staff perspectives. *International Journal of Inclusive Education*, 18(4), 411-426. <https://doi.org/10.1080/13603116.2013.781236>

- Kurth, N., & Mellard, D. (2006). Student perceptions of the accommodation process in postsecondary education. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 19(1), 71-84.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H. J., & Pollock, N. (1990). The Canadian Occupational Performance Measure : An outcome measure for occupational therapy. *Canadian journal of occupational therapy*, 57(2), 82-87.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model : A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.
<https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Leblanc, J. (2010). *L'intégration à l'Université des étudiants ayant le syndrome d'Asperger : Les programmes et ressources existants* [UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL]. <https://cdc.qc.ca/pdf/031198-leblanc-etudiants-asperger-ressources-these-UQAM-2010.pdf>
- Les effectifs d'étudiants dans le supérieur en 2019-2020 en progression constante* (Note d'information du SIES N° 20). (2020). Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.
- Les propositions de la CNH - le 11 février 2020*. (2020, février 11). Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées. <https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/comite-interministeriel-du-handicap-cih/la-conference-nationale-du-handicap/article/les-propositions-de-la-cnh-le-11-fevrier-2020>
- Les Universités – Aspie-Friendly*. (s. d.). aspie-friendly. Consulté 30 avril 2021, à l'adresse <https://aspie-friendly.fr/partenaires-2/les-universites/>

- Lindstrom, J. H. (2007). Determining appropriate accommodations for postsecondary students with reading and written expression disorders. *Learning Disabilities Research & Practice*, 22(4), 229-236. <https://doi.org/10.1111/j.1540-5826.2007.00251.x>
- Lo Iacono, V., Symonds, P. A., & Brown, D. H. K. (2016). Skype as a Tool for Qualitative Research Interviews. *Sociological Research Online*, 21(2), 103-117. <https://doi.org/10.5153/sro.3952>
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), Pub. L. No. 2005-102 (2005). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>
- LOI n° 2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur et à la recherche, Pub. L. No. 2013-660 (2013). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000027735862>
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Madriaga, M. (2010). 'I avoid pubs and the student union like the plague' : Students with Asperger Syndrome and their negotiation of university spaces. *Children's Geographies*, 8(1), 39-50. <https://doi.org/10.1080/14733280903500166>
- Maneesriwongul, W., & Dixon, J. K. (2004). Instrument translation process : A methods review. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 175-186. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03185.x>
- Margot-Catin, P., & Margot-Catin, I. (2017). Les modèles écologiques de la performance occupationnelle. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie Introduction aux concepts fondamentaux* (2ème édition, p. 52-72). De Boeck Supérieur.

- MESRI. (2019, novembre 8). *Étudiants en situation de handicap—Le référent handicap*. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. [//www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid146599/le-referent-handicap.html](http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid146599/le-referent-handicap.html)
- MESRI. (2020a, janvier 15). *Étudiants en situation de handicap—Les outils de professionnalisation de l'accompagnement des étudiants*. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. [//www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid145118/les-outils-de-professionnalisation-de-l-accompagnement-des-etudiants.html](http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid145118/les-outils-de-professionnalisation-de-l-accompagnement-des-etudiants.html)
- MESRI. (2020b, mars 5). *Étudiants en situation de handicap / Accompagnement des études*. Étudiant.gouv. <https://www.etudiant.gouv.fr/fr/etudiants-en-situation-de-handicap-accompagnement-des-etudes-160>
- MESRI, & DGESIP. (2017). *Recensement des étudiants en situation de handicap Année universitaire 2016-2017 et évolutions*. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Etudiants_handicapes/31/0/Recensement_2016-2017_1061310.pdf
- Meyer, S. (2013). Chapitre 4. Les formes du « faire » : L'occupation, l'activité et la tâche. In S. Meyer, *De l'activité à la participation*. De Boeck : Solal.
- Meyer, S. (2017). Le cadre conceptuel du groupe Terminologie du réseau européen des écoles d'ergothérapie (CCTE). In M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2ème édition, p. 134-135). De Boeck Supérieur.
- Meyer, S. (2018). Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie [Application/pdf]. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2). <https://doi.org/10.13096/RFRE.V4N2.116>

Meyer, S. (2020). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation. *ErgOThérapies*, 77, 37-44.

Mieux connaître les structures et dispositifs. (s. d.). Consulté 29 avril 2021, à l'adresse <https://www.craif.org/mieux-connaître-les-structures-et-dispositifs-94>

Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. (s. d.). *Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant en situation de handicap*. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Etudiants_handicapes/37/6/Guide_aide_evaluation_1061376.pdf

Monthubert, B. (2020, décembre 16). *Évaluation de l'impact pédagogique d'Aspie-Friendly : Premiers résultats et pistes de réflexion – Aspie-Friendly*. aspie-friendly. <https://aspie-friendly.fr/evaluation-de-limpact-pedagogique-daspie-friendly-premiers-resultats-et-pistes-de-reflexion/>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). Introduction. In M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2ème édition, p. 1-11). De Boeck.

Nolan, C. (2011). *The development and piloting of 'Trinity Student Profile' : Self report measure for students experiencing mental health problems*. Trinity College (Dublin, Ireland). School of Medicine. Discipline of Occupational Therapy.

OMS. (s. d.). *CIM-10 Version:2008*. Consulté 23 janvier 2021, à l'adresse https://www.who.int/substance_abuse/terminology/icd_10/fr/

OMS. (2009). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes : CIM-10*. (2008^e éd.). Organisation mondiale de la santé. <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/>

- Park, M. S., Kang, K. J., Jang, S. J., Lee, J. Y., & Chang, S. J. (2018). Evaluating test-retest reliability in patient-reported outcome measures for older people : A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 58-69. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.11.003>
- Paskins, R. T. (2018). *Supporting Students with Autism Spectrum Disorder in Post-Secondary Education Settings : Common Barriers and Needed Accommodations and Supports* [Dissertation, Utah State University]. <https://digitalcommons.usu.edu/etd/7284>
- Pinder-Amaker, S. (2014). Identifying the Unmet Needs of College Students on the Autism Spectrum. *Harvard Review of Psychiatry*, 22(2), 125-137. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000032>
- Plaisance, É., Belmont, B., Vérillon, A., & Schneider, C. (2007). Intégration ou inclusion ? Éléments pour contribuer au débat. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 37(1), 159-164. <https://doi.org/10.3917/nras.037.0159>
- Polatajko, H. J., Davis, J. A., Hobson, S. J. G., Landry, J. E., Mandich, A., Street, S. L., Whippley, E., & Yee, S. (2004). Assumer la responsabilité qui vient avec le privilège : Introduction d'un code taxonomique pour comprendre l'occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 265-269. <https://doi.org/10.1177/000841740407100504>
- Présentation des CRA et leurs missions.* (s. d.). Groupement National des Centres Ressources Autisme. Consulté 29 avril 2021, à l'adresse <https://gncra.fr/les-cra/presentation-des-cra-et-leurs-missions/>
- Qu'est-ce que l'inclusion ?* (2019, janvier 21). APF France handicap Rhône-Ain. <https://apfra.fr/inclusion/>
- Quinn, S., Gleeson, C. I., & Nolan, C. (2014). An Occupational Therapy Support Service for University Students With Asperger's Syndrome (AS). *Occupational Therapy in Mental Health*, 30(2), 109-125. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2014.910155>

- Réussite et assiduité en première année de licence : Impact de la loi ORE, nouveaux indicateurs* (Note d'information du SIES N° 16). (2020). Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.
- Romagnoli, G., Leone, A., Romagnoli, G., Sansoni, J., Tofani, M., De Santis, R., Valente, D., & Galeoto, G. (2019). Occupational Therapy's efficacy in children with Asperger's syndrome: A systematic review of randomized controlled trials. *La Clinica Terapeutica*, 170(5), 382-387. <https://doi.org/10.7417/CT.2019.2164>
- Schéma des études supérieures en France*. (2020, octobre 14). Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid20186/schema-des-etudes-superieures-en-france.html>
- Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)*. (s. d.). action-sociale : Le Registre Français du Social et Médico-Social. Consulté 29 avril 2021, à l'adresse <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/adultes-handicapes/service-d-accompagnement-medico-social-pour-adultes-handicapes--samsah--445.html>
- Signature de la 2e charte du handicap de la Conférence des grandes écoles*. (2019, février 11). <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid139030/signature-de-la-2e-charte-du-handicap-de-la-conference-des-grandes-ecoles.html>
- Sorita, E. (2017). Le modèle du processus d'intervention en ergothérapie (Occupational-Therapy Intervention Process Model—OTIPM). In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (De Boeck Supérieur, p. 141-150).
- Sousa, V. D., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: A clear and user-friendly guideline: Validation of instruments or scales. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 268-274. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>

- Taber, K. S. (2018). The Use of Cronbach's Alpha When Developing and Reporting Research Instruments in Science Education. *Research in Science Education*, 48, 1273-1296. <https://doi.org/10.1007/s11165-016-9602-2>
- Tardif, C., & Gepner, B. (2014). *L'autisme* (4ème). Armand Colin.
- Thompson, C., Bölte, S., Falkmer, T., & Girdler, S. (2018). Viewpoints on how students with autism can best navigate university. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(4), 294-305. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1495761>
- Townsend, E., Polatajko, H. J., & Association canadienne des ergothérapeutes. (2008). *Faciliter l'occupation : L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. CAOT Publications ACE.
- Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). Higher Education Experiences of Students with Autism Spectrum Disorder : Challenges, Benefits and Support Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1673-1688. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2324-2>
- Villepinte, C., Catella, E., Martin, M., Hidalgo, S., Téchené, S., Lebely, C., Castel-Lacanal, E., de Boissezon, X., Chih, H., & Gasq, D. (2019). Validation of French upper limb Erasmus modified Nottingham Sensory Assessment in stroke. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 62(1), 35-42. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2018.03.004>
- Ward, D., & Webster, A. (2017). Understanding the Lived Experiences of University Students with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Phenomenological Study. *International Journal of Disability, Development and Education*, 65(4), 373-392. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2017.1403573>
- WFOT. (2018). *Definitions of occupational therapy from member organisations*. World Federation of Occupational Therapist (WFOT). <https://www.wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations>

- White, S. W., Elias, R., Capriola-Hall, N. N., Smith, I. C., Conner, C. M., Asselin, S. B., Howlin, P., Getzel, E. E., & Mazefsky, C. A. (2017). Development of a College Transition and Support Program for Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3072-3078. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3236-8>
- White, S. W., Ollendick, T. H., & Bray, B. C. (2011). College students on the autism spectrum : Prevalence and associated problems. *Autism*, 15(6), 683-701. <https://doi.org/10.1177/1362361310393363>
- WHO. (2020). *International Classification of Diseases 11th Revision : ICD-11* (2020^e éd.). World Health Organization. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/>
- Wilcock, A. A. (2006). *An occupational perspective of health* (2nd ed). SLACK.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures : Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, 8(2), 94-104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>
- Wolf, L., Ripat, J., Davis, E., Becker, P., & MacSwiggan, J. (2010). Quand la théorie rejoint la pratique : Application d'un cadre relatif à la justice occupationnelle. *Actualités Ergothérapeutiques*, 12(1), 15-18.

Table des annexes

Annexe 1 Code taxonomique du rendement occupationnel (Townsend et al., 2008).....	I
Annexe 2 Modèle Personne-Environnement-Occupation (Law et al., 1996).....	II
Annexe 3 Evolution des effectifs dans l'enseignement supérieur (Les effectifs d'étudiants dans le supérieur en 2019-2020 en progression constante, 2020)	III
Annexe 4 Schéma de l'enseignement supérieur (Schéma des études supérieures en France, 2020).....	IV
Annexe 5 Classification des Troubles Envahissants du développement selon la CIM-10 (OMS, 2009).....	V
Annexe 6 Classification des Troubles Envahissants du développement selon la CIM-11 (WHO, 2020).....	VI
Annexe 7 Classification des Troubles du spectre de l'autisme selon la CIM-11 (WHO, 2020)	VII
Annexe 8 Critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme selon le DSM-5 (APA, 2016).....	VIII
Annexe 9 Répartition des étudiants en situation de handicap dans les filières post-bac (MESRI & DGESIP, 2017).....	X
Annexe 10 Répartition des étudiants en situation de handicap à l'Université (MESRI & DGESIP, 2017).....	XI
Annexe 11 Activités du référent handicap (MESRI, 2019).....	XII
Annexe 12 Approche par méthode mixte utilisée par C. Nolan pour l'élaboration du TSP (Nolan, 2011).....	XIII
Annexe 13 Trinity Student Profile	XIV
Annexe 14 Exemple d'adaptation du Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des TSA (Exemple d'adaptation du Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme, s. d.)	XXV
Annexe 15 Trame des entretiens exploratoires	XXIX
Annexe 16 Courriel de contact des personnes interviewées	XXX
Annexe 17 Fiche explicative du TSP envoyée aux personnes interviewées.....	XXXI
Annexe 18 Formulaire de consentement envoyé à l'expert universitaire.....	XXXVII
Annexe 19 Formulaire de consentement envoyé à l'ergothérapeute	XXXIX
Annexe 20 Courriel de contact à C. Nolan	XLI
Annexe 21 Démarches réglementaires en recherche impliquant la personne humaine (INSERM, 2017).....	XLII

Annexe 1 Code taxonomique du rendement occupationnel (Townsend et al., 2008)

Figure 1.1 Le code taxonomique du rendement occupationnel¹ (CTRO-TCOP)

Niveau de complexité	Définition	Exemple
Occupation	Une activité (ou ensemble d'activités) qui est réalisée avec une certaine constance et régularité; qui apporte une structure et à laquelle est accordée une valeur et une signification par des individus et une culture.	Comptabilité
↑		
Activité	Une série de tâches avec un aboutissement spécifique ou un résultat qui est plus important que toute tâche constituante.	Préparation d'un rapport financier (rédaction de rapports)
↑		
Tâche	Action ou série d'actions ayant un aboutissement ou un résultat spécifique.	Imprimer le rapport
↑		
Action	Un ensemble de schèmes de mouvements volontaires ou des processus mentaux utiles et observables (tels que agripper, maintenir, tirer, pousser, tourner, s'agenouiller, se tenir debout, marcher, penser, se souvenir, sourire, mâcher, cligner de l'oeil, etc.).	Pliage, se souvenir de la signification des chiffres
↑		
Mouvement volontaire ou processus mentaux	L'activation simple d'un muscle ou d'une activité mentale (tels que : la flexion, l'extension, l'adduction, l'abduction, la rotation, la supination, la pronation, le clignement, la mémoire, l'attention, la concentration, le balayage, etc.).	Flexion, l'écoute

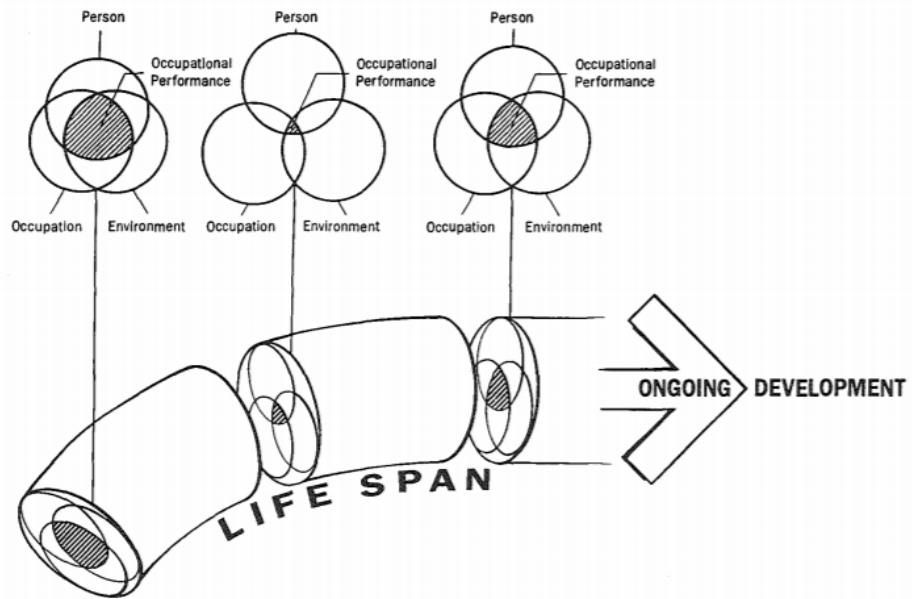
¹Tous les niveaux de rendement sont favorisés par les composantes cognitives, physiques et affectives du rendement. La spiritualité subsiste.

(adapté de Polatajko et al., 2004; et Zimmerman, Purdie, Davis, et Polatajko, 2006)

Annexe 2 Modèle Personne-Environnement-Occupation (Law et al., 1996)

Figure 1b

Depiction of the Person-Environment-Occupation Model of Occupational Performance across the lifespan illustrating hypothetical changes in occupational performance at three different points in time



Annexe 3 Evolution des effectifs dans l'enseignement supérieur (Les effectifs d'étudiants dans le supérieur en 2019-2020 en progression constante, 2020)

TABEAU 1 - Évolution des effectifs de l'enseignement supérieur (en milliers), hors inscriptions simultanées Licence-CPGE

En milliers	1980	1990	2000	2005	2010	2015	2016 (5)	2017	2018	2019	Évolution annuelle brute (en %)	2019 (Péri. univ. 2020)
Universités (1)	858,1	1 159,9	1 396,8	1 421,7	1 420,6	1 552,2	1 568,9	1 584,8	1 614,9	1 635,4	1,3	1 675,1
<i>dont préparation DUT</i>	53,7	74,3	116,9	112,6	115,7	116,2	116,6	116,8	119,7	120,6	0,7	120,6
<i>dont ingénieurs (yc en partenariat)</i>	8,3	10,5	23,2	25,6	23,9	28,5	29,7	29,9	31,0	31,8	2,5	46,2
Formations d'ingénieurs (hors universités yc en partenariat)	31,6	47,1	73,4	82,5	101,6	118,0	122,8	128,9	133,2	135,8	1,9	121,3
STS et assimilés (2)	67,9	199,3	238,9	230,4	242,2	256,1	257,2	256,6	262,6	262,5	0,0	262,5
CPGE (3)	40,1	64,4	70,3	74,8	79,9	85,9	86,5	86,5	85,1	85,1	-0,1	85,1
Écoles de commerce, gestion et comptabilité (hors STS)	15,8	46,1	63,4	88,4	121,3	136,2	152,1	174,1	187,4	199,2	6,3	199,2
Écoles paramédicales et sociales (4)	91,7	74,4	93,4	131,7	137,4	135,2	135,1	134,8	138,6	138,6	0,0	138,1
Autres formations	75,8	125,7	224,2	253,8	196,3	226,2	232,0	256,8	260,1	268,8	3,3	244,0
Ensemble	1 181,1	1 717,1	2 160,3	2 283,3	2 299,2	2 509,8	2 554,5	2 622,4	2 682,0	2 725,3	1,6	2 725,3
<i>dont privé</i>		224,1	277,4	333,7	411,0	450,6	474,2	520,7	542,1	562,7	3,8	562,7
<i>dont étudiants étrangers</i>		161,1	174,6	265,7	284,3	308,3	322,3	341,5	358,0	370,1	3,4	370,1

1. Y compris Lorraine

2. Y compris Mayotte, devenu un DOM à partir de 2011.

3. Les effectifs d'étudiants en diplôme d'études comptables et financières ont été comptés en CPGE avant 1990 et avec les autres établissements et formations ensuite.

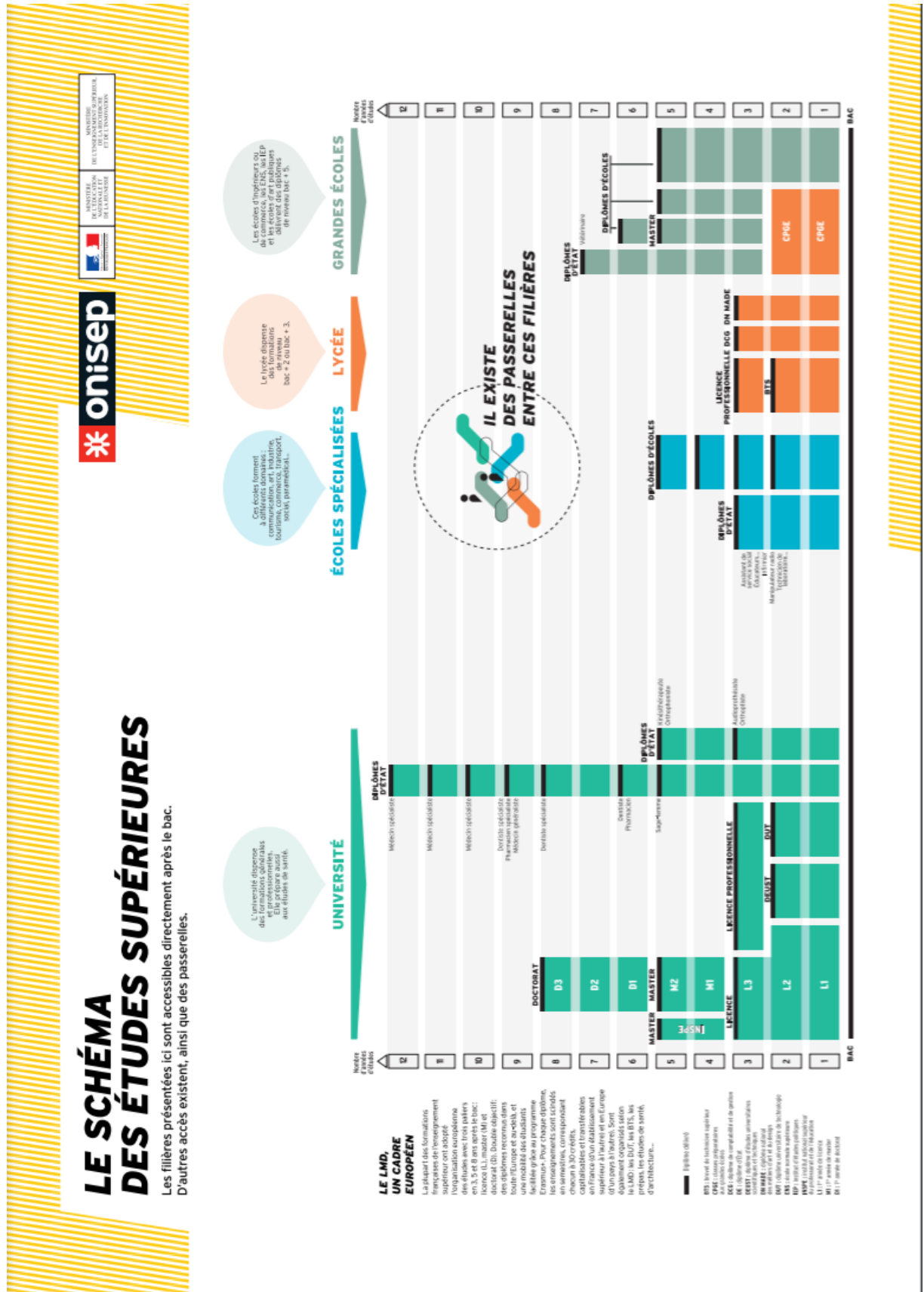
4. Données provisoires en 2019-2020 pour les formations paramédicales et sociales (reconstruction des données 2018-2019).

5. Des opérations d'identification d'établissements manquants et d'extension de la couverture du système d'informations individualisé (auparavant fondé sur des données agrégées pour certains établissements) ont été mises en œuvre depuis la collecte 2016-2017 (encadré Sources, champs et définitions).

Champ : France métropolitaine + DROM

Sources : MESRI-SIES, Systèmes d'information SISE et Scolarité, enquêtes menées par le SIES sur les établissements d'enseignement supérieur, enquêtes spécifiques aux ministères en charge de l'agriculture, de la santé, des affaires sociales et de la culture

Annexe 4 Schéma de l'enseignement supérieur (Schéma des études supérieures en France, 2020)



▼ F84 Troubles envahissants du développement

F84.0 Autisme infantile

F84.1 Autisme atypique

F84.2 Syndrome de Rett

F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance

F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

F84.5 Syndrome d'Asperger

F84.8 Autres troubles envahissants du développement

F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision

- ▼ Neurodevelopmental disorders
 - ▶ 6A00 Disorders of intellectual development
 - ▶ 6A01 Developmental speech or language disorders

 - ▶ 6A02 Autism spectrum disorder
 - ▶ 6A03 Developmental learning disorder
 - ▶ 6A04 Developmental motor coordination disorder

 - ▶ 6A05 Attention deficit hyperactivity disorder
 - ▶ 6A06 Stereotyped movement disorder
 - ▶ 8A05.0 Primary tics or tic disorders
 - ▶ 6E60 Secondary neurodevelopmental syndrome
 - ▶ **6A0Y Other specified neurodevelopmental disorders**
 - ▶ **6A0Z Neurodevelopmental disorders, unspecified**

▼ **6A02 Autism spectrum disorder**

6A02.0 Autism spectrum disorder without disorder of intellectual development and with mild or no impairment of functional language

6A02.1 Autism spectrum disorder with disorder of intellectual development and with mild or no impairment of functional language

6A02.2 Autism spectrum disorder without disorder of intellectual development and with impaired functional language

6A02.3 Autism spectrum disorder with disorder of intellectual development and with impaired functional language

6A02.5 Autism spectrum disorder with disorder of intellectual development and with absence of functional language

6A02.Y Other specified autism spectrum disorder

6A02.Z Autism spectrum disorder, unspecified

Trouble du spectre de l'autisme

Trouble du spectre de l'autisme

Critères diagnostiques 299.00 (F84.0)

- A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :
1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.

56

Troubles neurodéveloppementaux

2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs (cf. tableau 2).

- B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :
1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (p. ex. stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).
 2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficulté à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).
 3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (p. ex. attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).
 4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs (cf. tableau 2).

- C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).
- D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

- E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

N.B. : Les sujets ayant, selon le DSM-IV, un diagnostic bien établi de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié doivent recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Chez les sujets ayant des déficits marqués de la communication sociale mais qui ne répondent pas aux autres critères du

Trouble du spectre de l'autisme

57

trouble autistique, l'existence d'un trouble de la communication sociale (pragmatique) doit être considérée.

Spécifier si :

Avec ou sans déficit intellectuel associé

Avec ou sans altération du langage associée

Associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental (Note de codage : Utiliser un code additionnel pour identifier la pathologie associée.)

Associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental (Note de codage : Utiliser un ou des codes additionnels pour identifier les troubles développementaux, mentaux et comportementaux associés.)

Avec catatonie (se référer aux critères de la catatonie associée à un autre trouble mental, cf. p. 146 pour la définition) (**Note de codage** : Utiliser le code additionnel 293.89 [F06.1] pour la catatonie associée au trouble du spectre de l'autisme pour indiquer la présence d'une catatonie comorbide).

Annexe 9 Répartition des étudiants en situation de handicap dans les filières post-bac (MESRI & DGESIP, 2017)

Répartition des étudiants handicapés et de la population générale dans les établissements en 2017 :

REPARTITIONS PAR FORMATIONS ET ETABLISSEMENTS	Etudiants handicapés	Pop générale
Lycées : CPGE et STS	4,4%	16,6%
UNIVERSITES hors Ingénieurs	91,2%	78,22%
ECOLES D'INGENIEURS PUBLIQUES en université	1,7%	1,69%
ECOLES D'INGENIEURS PUBLIQUES hors université	2,2%	2,6%
Toutes écoles ingénieurs	3,9%	4,3%
AUTRES ECOLES	0,5%	0,9%

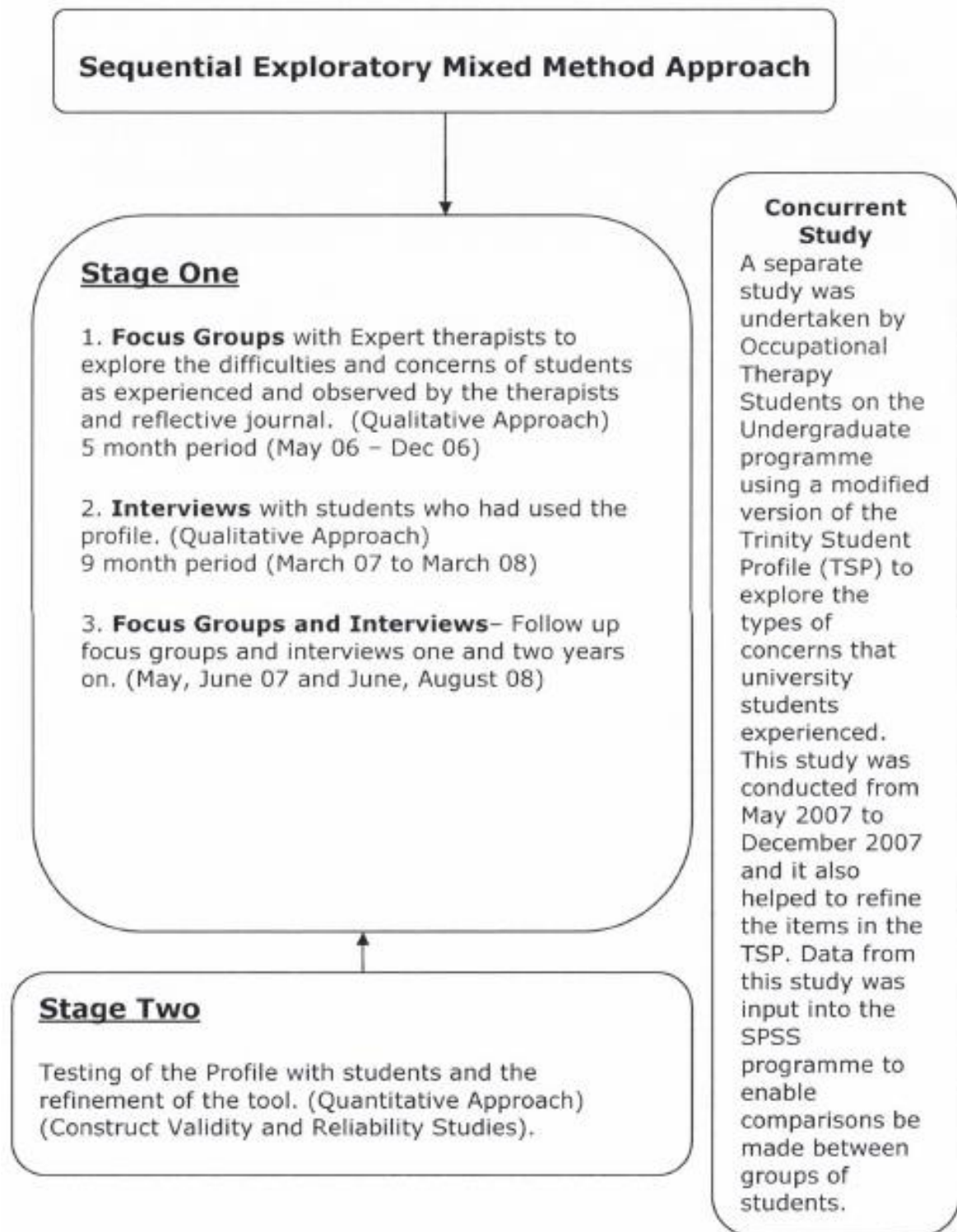
Annexe 10 Répartition des étudiants en situation de handicap à l'Université (MESRI & DGESIP, 2017)

2017	L1	L2	L3	M1	M2	doctorat
pop générale	32%	18%	17%	14%	13%	6%
Etudiants handicapés	36%	22%	19%	15%	8%	1%
ESH TV	34%	21%	18%	17%	9%	2%
ESH TA	30%	18%	19%	18%	12%	2%
ESH TM	33%	20%	19%	16%	10%	1%
ESH TSA	44%	21%	17%	14%	4%	0%
ESH T Psy.	37%	24%	18%	14%	6%	1%
ESH T Visc.	33%	22%	20%	15%	9%	1%
ESH TLP	39%	24%	18%	13%	7%	0%

Annexe 11 Activités du référent handicap (MESRI, 2019)

- *« Impulser et coordonner l'ensemble des actions du volet étudiant de la stratégie handicap de l'établissement (schéma directeur handicap)*
- *Participer à l'orientation avant l'entrée dans l'enseignement supérieur et pendant le parcours*
- *Mettre en place l'accueil, l'information et l'accompagnement des étudiants en situation de handicap en assurant la coordination entre les différents acteurs concernés*
- *Analyser avec l'étudiant ses besoins de compensation*
- *Mobiliser et coordonner l'équipe plurielle pour l'élaboration du plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé (PAEH)*
- *Participer à la mise en œuvre du PAEH et assurer le suivi individuel des étudiants en collaboration avec l'équipe plurielle*
- *Représenter l'établissement pour tous les sujets concernant les étudiants en situation de handicap*
- *Contribuer à la formation de la communauté universitaire sur le handicap*
- *Coordonner les activités du service, gérer les moyens humains et financiers*
- *Préparer et recueillir les éléments nécessaires à l'évaluation de la politique nationale du handicap et de celle de l'établissement » (MESRI, 2019)*

Annexe 12 Approche par méthode mixte utilisée par C. Nolan pour l'élaboration du TSP (Nolan, 2011)



4.1.11. PART TWO – FINAL VERSION OF THE TRINITY STUDENT PROFILE
USED IN THE FIELD TESTING



Trinity College Dublin

Unilink Service

VERSION 11

Trinity Student Profile

Part One: Personal Details

Student Number: _____

Faculty _____

Referral Source: _____ **Year:** _____

Tutor _____

Disability Officer _____

Psychiatrist / GP _____

Other _____

Other Services _____

Times of week that suit you to meet: _____

Date of first Meeting: _____

Are you availing of other services
within your course

Subject Tuition	
Post – Graduate Student Aides	
Teaching Assistants	
Tutorials	
Subject Help Websites	
Other	

INSTRUCTIONS FOR USE

There are four more parts to this form. The purpose of this form is to gain an understanding from your perspective of your college experiences to date and to try and identify areas of college life that are presenting as a difficulty for you.

Section two asks questions about your current college experience and areas that you may be experiencing some difficulty.

Section three is designed to ask you about your previous college experiences and work history. If you are in first year then parts of this section may not be relevant to you. If so just go on to the next section.

Part Four asks specific questions about your course content to date as well as any deadlines you have to meet, over the three terms Michaelmas, Hilary and Trinity. The objective of this section is to gain an understanding of your course and the deadlines and standards that you are required to meet. Some of this information may be found in your course handbook and some may not be available to you as of yet. If you do not know your course requirements just move on to the next section.

Section Five is a list of concerns for students. These are broken down into concerns that you may have about yourself and your ability to manage both the academic and social structures (**Person**), concerns about the managing the demands of the university system and the social life of being a student (**Environment**), and concerns you may have about managing the job of being a student (**Occupation**). You will be asked to **rate** the **level of difficulty** you are experiencing **and** also how **important** it is for you that we work on this with you in the Unilink programme. **By rating the items you will help us identify and prioritise the items you perceive to be a problem and that you most want to work on.** This will enable us to make an appropriate plan of action to tackle the issues.

All the information on this form will be treated confidentially. What is meant by that is that no information on this form will be shared with others unless you indicate otherwise. We will ask you for a copy for our records so that we may track any changes and in keeping with best practice.

PART TWO: Present College Life

- | | Details |
|--|----------------------|
| 1 What areas of college life, academic or otherwise do you feel that you are managing well? | <input type="text"/> |
| 2 What do you like to do outside of academic work, either within or outside college? For Example: Hobbies or Interests | <input type="text"/> |
| 3 Do you work outside of college and how many hours do you work? | <input type="text"/> |

PART THREE: Previous Experience

- | | Details |
|--|----------------------|
| 4 Have you started any other 3 rd level course? | <input type="text"/> |
| 5 Did you complete it? | |
| 6 Have you repeated any years in your present course? | <input type="text"/> |
| 7 Have you taken a year out from studying and what did you use the year for? | <input type="text"/> |
| 8 Tell me about your college experience to date in Trinity? | <input type="text"/> |
| 9 Tell me about your work experience to date | <input type="text"/> |

PART FOUR: Course Content

- 10 Describe your course including subjects, course requirements and deadlines. This information can be found in your course handbook.

Term:	Subjects	Essay: Assignments: Exams: Projects: Lab Work etc..	Deadlines
Michaelmas Term:			
Hilary Term:			
Trinity Term:			

- 11 Which subjects are do you find the most difficult? Highlight the subjects in the table above or place an astrix beside them.
- 12 Can you describe why you are experiencing difficulties with that subject? _____

PART FIVE: List of Concerns and Expectations

For each of the items listed below, rate the **level of the difficulty** and how **important** is it for you to work on this item in Unilink

Difficulty: 0 = not difficult at all, 5 = experience great difficulty.

Importance: 0 = not important at all, 5 = very important to me

PERSON – Managing Yourself and Others

PERSON – Managing Yourself and Others	Level of Difficulty with the item	How Important is it for you to work on this item in Unilink
Lectures, Seminars and Tutorials, Lab Work, Attachments/Placements		
Being on time for College (lectures, labs etc.)	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Concentrating during lectures and tutorials	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Understanding the content of lectures	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Using Libraries and Getting Information		
Understanding the Library System	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Retrieving Information/Books	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Writing Essays, Projects and Reports		
Understanding topic / question	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Handing up work on time	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Understanding your departments expectations/standards (eg. Length, style etc)	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Understanding the course structure and content	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Studying		
Maintaining concentration during study	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Getting started with studying	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Knowing how best to study	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5

Remembering what I have studied	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Procrastination	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Exams												
Managing the stress before an exam	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Deciding which question to do	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Recalling Material	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Managing panic and "writer's block"	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Managing fear that I may fail exams	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Life Skills												
Making day to day decisions	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Receiving and coping with bad results	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Getting enough good quality sleep	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Emotional Concerns												
Managing conflict	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Managing anger	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Being a perfectionist	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Managing anxiety	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Managing negative thoughts	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Managing stressful situations	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Maintaining good mental stamina/endurance	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Switching off and relaxing	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Being Confident	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5

ENVIRONMENT - Managing the University System and its Social Environment	Level of Difficulty with the item	How Important is it for you to work on this item in Unilink
Difficulty: 0 = not difficult at all, 5 = experience great difficulty. Importance: 0 = not important at all, 5 = very important to me		
PHYSICAL - Lectures, Seminars and Tutorials, Library, Lab, Placement/Attachments(please circle which one applies to you)		
Tolerating external distractions e.g. noise, light	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing lab / placement environments	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Using Computers	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Exams		
Getting to the exam hall	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Social		
Saying 'no' to people	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Getting involved in societies	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Communicating with people	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Communicating with my supervisor	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Communicating with other students	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Making friends within college	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Making friends outside college	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing flatmates/housemates	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing family	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing student support services	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing Tutor system	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Life Skills		
Managing finances/bills	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing nutritional needs	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing any medication	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing alcohol intake	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing / avoiding other substances	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing shopping, housework etc.	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5

OCCUPATION – Managing the Job of Being a Student

Difficulty: 0 = not difficult at all, 5 = experience great difficulty

Importance: 0 = not important at all, 5 = very important to me

	Level of Difficulty with the item	How Important is it for you to work on this item in Unilink
Lectures , Seminars and Tutorials		
Taking notes	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Participating in discussion	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Asking questions	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Working in groups	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Doing presentations	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Listening to others / peers	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Talking to lecturers and tutors	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Asking for help	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Dealing with time pressures and deadlines	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Goal – setting	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Achieving goals	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Dealing with work overload	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Lab Work, Field Trips, Attachments/Placements		
Doing practical work	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing work load	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Completing Reports	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Writing Essays, Projects and Reports		
Organising information	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5

Structuring and planning the essay or project	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Getting down to writing	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Continuing writing, avoiding "writer's block"	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Finishing the work	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Referencing	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Studying		
Writing study notes	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Exams		
Staying and doing the exam	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Balancing college work and life	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Managing my free time	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5

What are your **expectations** for your course and college life?

Academically

Socially

Personally

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the student to write their expectations for course and college life. It occupies the right half of the page.

PART Six: Goal Setting

In this section we will work together in making a plan to tackle the issues that you have identified above. We will complete this as we go along.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Consent:

I agree that if I become unwell while engaged in the Unilink project, that the organisers have permission to contact the original referring agency and the health services in college.

Student Signature:

Date:

Staff Signature:

Date:

Annexe 14 Exemple d'adaptation du Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des TSA (Exemple d'adaptation du Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme, s. d.)

Exemple d'adaptation du Guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant pour un étudiant présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme

Introduction :

L'analyse des besoins de l'étudiant en situation de handicap est une étape majeure et incontournable dans le processus d'accueil et d'accompagnement. C'est grâce à une analyse la plus exhaustive possible de la situation que les modalités d'accompagnement proposées dans le PAEH (Plan d'Accompagnement de l'Étudiant en situation de Handicap) seront les plus adaptées à l'étudiant et lui donneront toutes les chances de réussite. A travers cette analyse, il s'agit de révéler aussi bien les difficultés que l'étudiant pourrait rencontrer que les éléments qui lui seraient facilitateurs. Chaque situation doit être considérée comme unique de par le vécu, la personnalité, le contexte de vie de la personne et en fonction de la filière, du niveau de formation et de l'établissement choisis. Si le [guide d'aide à l'évaluation](#) présente les différents domaines qui peuvent être explorés avec l'étudiant, il doit nécessairement être adapté à chaque étudiant et à chaque contexte.

Le document proposé est un exemple d'adaptation du guide d'aide à l'évaluation des besoins pour les étudiants présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) mais chaque situation reste singulière. Il ne s'agit donc pas de rechercher les besoins ni les modalités pour y répondre dans « une liste établie à partir des conséquences des troubles du spectre de l'autisme ». L'objectif est de mettre en lumière les difficultés de l'étudiant concerné dans le cadre de sa formation en tenant compte des conséquences de ses TSA mais également de difficultés liées à d'autres troubles ou encore des modalités que l'étudiant a déjà utilisées avec succès. De plus, les conséquences des troubles peuvent être très variables, elles doivent être évaluées pour chacun afin de proposer des réponses sans risquer de réduire l'autonomie, ni de contrarier les souhaits de l'étudiant.

Pour ce qui concerne plus particulièrement le projet professionnel, pour les personnes présentant des TSA, de nombreux stéréotypes subsistent encore pour ce qui concerne les domaines qui leurs seraient les plus adaptés. Il est essentiel de veiller à respecter le choix de l'étudiant ou, s'il n'a pas de projet précis, de l'aider à le définir sans a priori et en collaboration avec les services compétents dans ce champ. En effet, les futures conditions de travail doivent pouvoir être adaptées en fonction des besoins dans tous les domaines et pour toutes les personnes en situation de handicap qui en expriment le besoin.

Composition de l'équipe plurielle pour les étudiants présentant des TSA

L'équipe plurielle, élément clé dans le dispositif d'accueil et d'accompagnement des étudiants handicapés, a pour mission fondamentale de conseiller et d'accompagner les étudiants dans leurs demandes de compensation au handicap et d'instruire ces demandes, dans toutes les dimensions

pouvant relever de l'Université. Composition de l'équipe plurielle a minima : le médecin désigné par la CDAPH, le référent handicap, l'étudiant et un référent pédagogique de la formation ou de la composante.

Il est important de souligner la nécessité de tenir compte des spécificités des étudiants présentant des TSA pour constituer l'équipe plurielle qui sera en charge de réaliser l'analyse des besoins en y associant des professionnels dont l'expertise est reconnue. En 2017, 90 % des établissements interrogés précisaient mobiliser une équipe plurielle spécifique pour l'analyse des besoins de ces étudiants : 53% associent le CRA régional, 43% un membre de la famille, 42% un représentant d'une association spécialisée sur l'autisme, 38% un représentant du médico-social, 14% un médecin avec une expérience renforcée sur le sujet ou un médecin suivant l'étudiant hors de l'établissement, 10% un membre d'une équipe de recherche de l'établissement ou d'un établissement proche dont le sujet de recherche est l'autisme.

Le référent handicap de l'établissement réunira cette équipe plurielle avec l'étudiant, consécutivement à la rencontre de celui-ci avec un médecin désigné par la CDAPH, en tenant compte des [modalités de collaboration entre services handicap et services de santé universitaire](#).

Le guide adapté aux TSA et le guide d'aide à l'évaluation des besoins des étudiants en situation de handicap

Ne sont repris dans le document ci-dessous que les rubriques qui nécessitent une vigilance particulière au regard des spécificités des TSA. Le recours à d'autres rubriques du guide d'aide à l'évaluation peut être nécessaire pour s'adapter à tous les besoins de l'étudiant notamment en cas de troubles associés.

Les informations générales sur l'utilisation d'un tel outil dans le cadre de l'accompagnement de l'étudiant dans l'enseignement supérieur sont déclinées dans le [guide d'aide à l'évaluation des besoins](#) de tous les étudiants en situation de handicap. **Il est vivement conseillé de prendre connaissance du guide déjà proposé afin de contextualiser le questionnaire adapté aux étudiants présentant des TSA proposé ci-après.**

Quels sont les champs à explorer pour analyser les besoins de l'étudiant présentant des TSA ?

L'objectif de l'analyse étant une meilleure anticipation des besoins au cours de l'année universitaire et la mise en œuvre de modalités les plus adaptées, **toutes les périodes du cursus devront être explorées aussi bien dans leur nature que dans leur organisation**. La grande diversité des établissements, des types et modalités d'enseignements proposés, ne peut permettre de donner une liste exhaustive des champs à explorer.

Le choix a été fait :

- de citer les principaux champs qui peuvent être sujets à échanges avec l'étudiant et pour chacun d'eux, d'expliquer l'intérêt des informations qui pourraient être collectées ;

- de ne pas proposer de questionnaire type afin de ne pas limiter les échanges avec l'étudiant à une série de questions/réponses dont une partie ne le concernerait pas et qui pourrait conduire à un entretien long, infructueux et impersonnel. Les échanges avec l'étudiant doivent donc conduire à faire l'analyse des besoins de façon individuelle sans a priori. Il est en effet essentiel de ne pas omettre d'autres difficultés rencontrées par l'étudiant et qui ne seraient pas les conséquences de ses troubles mais qui pourraient néanmoins augmenter la situation de handicap : **la collaboration étroite service de santé et service handicap est alors essentielle** ;

L'objectif est d'éviter de proposer à l'étudiant des « recettes qui ont souvent fonctionné pour d'autres étudiants présentant des troubles similaires » mais qui ne sont peut-être pas adaptées à sa propre situation. Par exemple, les modalités d'accompagnement peuvent être différentes selon que le diagnostic ait été posé récemment ou non, selon l'intensité des troubles ou encore si d'autres troubles sont en jeu.

- de chercher à évaluer le degré d'autonomie de l'étudiant et d'examiner avec lui tous les facteurs facilitant le déroulement de ses études et les obstacles qu'il pourrait rencontrer. En effet, l'objectif n'est pas de sur-accompagner au risque de réduire l'autonomie. En outre, toute l'expérience et les outils de compensation que l'étudiant maîtrise sont importants à considérer.

Enfin, certains étudiants ayant acquis suffisamment d'autonomie n'ont pas besoin d'accompagnement mais il est important de leur proposer un suivi par le dispositif handicap qui permettra de répondre à leurs besoins en cas de difficultés jusqu'alors non rencontrées et dont ils ne soupçonnent pas l'existence tant qu'ils n'y sont pas confrontés. D'autres, conscients de leurs difficultés, souhaitent néanmoins ne plus bénéficier d'accompagnement pour des raisons personnelles. Il convient de respecter leurs souhaits tout en les informant de la possibilité de réaliser une analyse des besoins afin de mettre en place un accompagnement dès qu'ils le souhaitent.

Pour les échanges concernant les données générales, le parcours antérieur, et les projets de formation et professionnel :

Se référer :

au guide d'aide à l'évaluation des besoins de l'étudiant en situation de handicap

à la fiche de liaison proposée au candidat sur parcoursup

à tout document antérieur en possession de l'étudiant

ou encore aux informations qui peuvent avoir été communiquées par les équipes ayant accompagné l'étudiant dans son parcours antérieur.

Echanges permettant l'observation de l'autonomie de l'étudiant :

L'observation de l'autonomie de l'étudiant par le référent handicap complète celle réalisée par les professionnels de santé et en particulier le médecin du SSU ou tout autre professionnel sollicité. Elle vise à considérer tous les aspects de la vie étudiante, dans :

l'accès à l'information et à la communication

les déplacements

les activités en relation directe avec la formation choisie

son environnement universitaire.

L'observation devra être réalisée en regard d'un étudiant « n'ayant pas de besoins spécifiques ». Il ne faut jamais perdre de vue qu'un étudiant en situation de handicap est en premier lieu un étudiant et qu'il se heurte par conséquent à toutes les difficultés induites par ce statut, cette période de la vie. Le référent s'attache à discerner ce qui relève spécifiquement de sa situation de handicap.

1 Autonomie dans l'accès à l'information et à la communication :

Dans ce domaine, il s'agit d'explorer en particulier les **situations qui pourraient engendrer des freins mais aussi de rechercher, s'ils existent, les facilitateurs pour la communication et pour l'accès à l'information**. Dans tous les contextes au cours desquels l'activité est mise en jeu, il est important, outre la difficulté à effectuer l'activité, de tenir compte de la variable de fatigabilité.

Les questions ci-dessous ne sont ici que des exemples pour appréhender ce domaine :

Avez-vous des difficultés pour :

Entendre ou (et) comprendre ? En face à face ? Dans un groupe ?

Certains bruits vous gênent-ils ?

Parler ou (et) se faire comprendre ? En face à face ? Dans un groupe ?

Accéder aux informations, comprendre l'information ? Détailler les situations ou supports qui rendent l'information difficilement accessible et pourquoi ?

Rester attentif ?

Avez-vous des difficultés pour prendre en notes en restant concentré, savoir ce qui est essentiel, retranscrire des discours en fonction de la discipline ?

En fonction de certaines des difficultés évoquées ci-dessus, il peut être utile de détailler les aides humaines ou techniques possibles dans les différentes situations de communication.

2 Autonomie dans les déplacements :

Dans ce domaine il s'agit d'évoquer les répercussions des déplacements sur le suivi de la formation.

Les questions ci-dessous ne sont ici que des exemples pour appréhender ce domaine :

Avez-vous besoin d'être accompagné dans le cadre de vos déplacements :

vers l'établissement,

au sein de l'établissement,

Annexe 15 Trame des entretiens exploratoires

Dans un premier temps, pouvez-vous vous présenter en abordant notamment votre expérience auprès d'étudiants à l'Université avec un TSA sans DI associé ?

Au cours de votre expérience, quelles sont les principales problématiques rencontrées par les étudiants avec un TSA sans DI associé ?

Dans ces différentes situations, quelles ont pu être les ressources mobilisées pour accompagner ces étudiants ?

Quelles limites avez-vous pu rencontrer dans cette expérience d'accompagnement ?

Pour l'évaluation des problématiques de ces étudiants dans l'occupation « étudier à l'Université », est ce que vous aviez recours à certains outils ?

Concernant le *Trinity Student Profile*, quelles en sont, selon vous, les apports et les limites ?

Dans quel cadre voyez-vous l'utilité de cet outil, et donc l'initiation d'un processus de traduction et d'adaptation transculturelle, pour accompagner des étudiants avec un TSA sans DI associé ?

Annexe 16 Courriel de contact des personnes interviewées

Bonjour XXXXX,

Je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse. Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, j'aimerais m'entretenir avec vous au sujet de l'accompagnement des étudiants à l'Université ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé. Mon mémoire traite plus particulièrement d'un outil construit par un ergothérapeute en Irlande. Après de nombreuses lectures et avoir trouvé cet outil, je m'interroge sur l'intérêt de l'adapter à la pratique française. L'idée serait d'évaluer au vu de votre expérience, la pertinence d'un tel projet.

L'entretien durerait une trentaine de minutes en fonction de vos disponibilités et pourrait se dérouler en fin de semaine en soirée ou ce we ou la semaine prochaine en journée ou en soirée. Il pourrait se faire par téléphone ou par visioconférence. En amont, je vous enverrai l'outil et des informations sur celui-ci.

Seriez-vous intéressée par cette proposition et disponible ?

Bien cordialement,

bonne journée,

ROUSSET Vinciane

Le Trinity Student Profile (TSP)

Vinciane Rousset – IFE Toulouse, 2021 – Mémoire d'initiation à la recherche

I. Origine et construction

Le *Trinity Student Profile* (TSP) est un outil développé en 2011 par Clodagh Nolan, ergothérapeute du dispositif *Unilink* du *Trinity College Dublin* de l'Université de Dublin. Cet outil est spécifique aux ergothérapeutes (Nolan, 2011). Il correspond au « *résultat d'un processus itératif étalé sur 6 ans impliquant des thérapeutes et des étudiants* » [traduction libre] (Nolan, 2011). Cet outil est spécifique aux ergothérapeutes.

Le TSP subit actuellement une réduction de l'échelle. Une nouvelle version sera disponible rapidement.

A. Dispositif *Unilink*

Le dispositif *Unilink* a été fondé en 2003 et intégré au service handicap (*disability service*) du *Trinity College* en 2004 (Nolan, 2011). C'est un « *service de soutien confidentiel et pratique en ergothérapie (OT) pour les étudiants ayant des troubles de santé mentale* » [traduction libre] (Quinn et al., 2014). En 2006, une branche dédiée aux étudiants ayant un TSA sans DI associé a été développée. Le but du service est de « *permettre à l'étudiant de développer des compétences pratiques et des stratégies pour l'aider à gérer son rôle d'étudiant universitaire, tant sur le plan scolaire que social, et pour soutenir son intégration et son engagement dans la vie universitaire.* » [traduction libre] (Quinn et al., 2014).

Entre les années universitaires 2004-2005 et 2009-2010, le nombre d'étudiants bénéficiant d'un accompagnement par le service est passé de 21 à 146. En 2010, 24 de ces étudiants avaient un diagnostic de Syndrome d'Asperger (Nolan, 2011). Depuis 2008, « *chaque nouvel étudiant en] première année ayant divulgué un diagnostic de trouble de la santé mentale à son entrée à l'Université est orienté vers le service Unilink* » (Nolan, 2011).

Le dispositif *Unilink*, comme le TSP s'adresse à l'ensemble des étudiants ayant un trouble de la santé mentale. On retrouve donc des étudiants avec les diagnostics suivants : dépression, syndrome d'Asperger, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble bipolaire, trouble anxieux, trouble du comportement alimentaire, psychose, phobie sociale, syndrome de Gilles de la Tourette etc. (Nolan, 2011).

B. Elaboration du TSP

Le TSP a été développé selon une approche critériée. Celle-ci concerne les tests qui définissent un critère ou un résultat que le client est censé atteindre. A l'inverse de tests à référence normative dans lesquels la performance de la personne évaluée est comparée à celle d'un groupe de référence (Nolan, 2011).

Les objectifs de la thèse de Nolan dédiée à l'élaboration du TSP ont été de mieux comprendre les besoins pratiques des étudiants ayant des troubles de santé mentale ainsi que développer un outil permettant d'identifier et d'établir ces besoins chez les étudiants.

Pour ce faire, une approche par méthode mixte, mêlant méthodes quantitative et qualitative, a été suivie. La première étape de celle-ci a consisté en « *l'exploration des difficultés quotidiennes par des thérapeutes experts en la matière et le développement du contenu et des items à inclure dans le TSP (validité de contenu)* » [traduction libre] (Nolan, 2011). Elle a permis de développer les items du TSP. Pour cela, des *focus groups* de thérapeutes experts et des entretiens auprès d'étudiants ont été conduits (Nolan, 2011). La deuxième étape de l'approche a consisté à « *appliquer, tester et affiner l'outil avec les étudiants (validité de construit et fidélité)* » [traduction libre] (Nolan, 2011) auprès d'étudiants de la population cible mais également auprès d'étudiants de la population générale. En effet, une étude conduite sur les étudiants du *Trinity College* à propos de leurs difficultés dans leur vie étudiante (Dolan et al., 2008) a servi de comparaison entre la population étudiée et la population générale (Nolan, 2011). Pour cette étude, 974 étudiants de l'Université ont complété une version adaptée du TSP incluant les parties 2, 3 et 4 (seulement la cotation du niveau de difficulté) du profil (Nolan, 2011).

II. Description du TSP

Le TSP est construit en 6 parties :

1. Détails personnels (*Personal Details*)
2. Vie universitaire actuelle (*Present College Life*)
3. Expérience antérieure (*Previous Experience*)
4. Contenus des cours (*Course Content*)
5. Liste des préoccupations et des attentes (*List of Concerns and Expectations*)
6. Définition d'objectifs (*Goal Setting*) (Nolan, 2011)

A. Détails personnels (*Personal Details*)

Ici sont recensés les informations qui permettent d'identifier le client ; son numéro étudiant, sa faculté, comment il a été orienté dans le service, les professionnels et autres services dont il bénéficie d'un accompagnement etc. De plus est indiqué dans cette section également la date du début du suivie et les préférences de l'étudiant pour les rendez-vous (Nolan, 2011).

B. Vie universitaire actuelle (*Present College Life*)

Dans cette section, sont posées à l'étudiant trois questions à propos de sa vie universitaire actuelle. Celles-ci ciblent les domaines que l'étudiant estime bien gérer, les activités qu'il fait en dehors du travail académique et un éventuel emploi étudiant (Nolan, 2011).

C. Expérience antérieure (*Previous Experience*)

Cette partie est composée de questions à propos de l'expérience universitaire précédente et les expériences professionnelles des étudiants (Nolan, 2011).

D. Contenus des cours (*Course Content*)

Ici, l'étudiant est amené à décrire les cours qu'il suit à l'Université ; leur sujet, les examens, projets ou travaux les concernant et leurs échéances. L'étudiant doit également indiquer la matière qu'il trouve les plus difficiles et en quoi celle-ci l'est (Nolan, 2011).

E. Liste des préoccupations et des attentes (*List of Concerns and Expectations*)

L'étudiant doit coter ici, son niveau de difficulté à réaliser différentes activités et l'importance de travailler ces difficultés au cours du suivi. Le système de cotation est une échelle de Likert de 0 à 5 :

- Pour la difficulté : 0 : « pas difficile du tout » (*not difficult at all*), 5 : « très grande difficulté » (*experience great difficulty*)
- Pour l'importance : 0 : « pas important du tout » (*not important at all*), 5 : « très important » (*very important to me*) (Nolan, 2011).

L'échelle comporte 77 items répartis dans des sous catégories des trois concepts du modèle PEO :

« PERSONNE – Se gérer soi et les autres » (*PERSON – Managing Yourself and Others*) :

- Cours Magistraux, Séminaires et Travaux Dirigés, Travaux Pratiques, Stages (*Lectures, Seminars and Tutorials, Lab Work, Attachments/Placements*)

- Utiliser les Bibliothèques et Obtenir les Informations (*Using Libraries and Getting Information*)
- Rédiger des Essais, des Projets et des Rapports (*Writing Essays, Projects, and Reports*)
- Etc.

Voici des exemples d'items de cette section : « Être à l'heure à l'Université (cours magistraux, travaux pratiques etc.) » (*Being on time for College (lectures, labs etc.)*) ; « Rendre les travaux à temps » (*Handing up work on time*) ; « Maintenir sa concentration en travaillant » (*Maintaining concentration during study*) ; « Gérer le stress avant un examen » (*Managing the stress before an exam*) ; « Gérer les conflits » (*Managing conflicts*) etc. (Nolan, 2011).

« ENVIRONNEMENT – Gérer le Système Universitaire et son Environnement Social » (*ENVIRONMENT – Managing the University System and its Social Environment*) :

- Social (*Social*)
- Compétences de la Vie Quotidienne (*Life Skills*)
- Etc.

Voici des exemples d'items : « Tolérer les distractions extérieures ex : bruit, lumière » (*Tolerating external distractions e.g. noise, light*) ; « Utiliser les ordinateurs » (*Using Computers*) ; « Se faire des amis à l'Université » (*Making friends within College*), « Gérer la consommation d'alcool » (*Managing alcohol intake*) etc. (Nolan, 2011).

« OCCUPATION – Gérer le Rôle d'Étudiant » (*OCCUPATION – Managing the Job of Being a Student*) :

- Cours Magistraux, Séminaires et Travaux Dirigés (*Lectures, Seminars and Tutorials*)
- Travaux pratiques, Excursions sur le Terrain, Stages (*Lab Work, Field Trips, Attachments/Placements*)

Voici des exemples d'items : « Prendre des notes » (*Taking notes*) ; Travailler en groupes (*Work in groups*), Gérer la charge de travail (*Managing workload*) ; « Gérer son temps libre » (*Managing my free time*) etc.

Enfin, après cette cotation, l'étudiant est amené à définir ses attentes académiques, sociales et personnelles pour ses cours et sa vie universitaire (Nolan, 2011).

F. Définition d'objectifs (*Goal Setting*)

Dans cette dernière section, l'étudiant et l'ergothérapeute vont définir ensemble les objectifs de l'accompagnement en fonction des problématiques identifiées par l'étudiant (Nolan, 2011).

III. Qualités métrologiques

Pour déterminer la validité et la fiabilité du TSP 153 profils d'étudiants ont été analysés. 15% de ces étudiants avaient un diagnostic de syndrome d'Asperger (Nolan, 2011).

A. Validité de construit

La validité de construit a été déterminée par analyse factorielle à l'aide du logiciel SPSS 16V. Cette analyse a permis d'explorer les relations entre les différentes variables et donc de regrouper statistiquement celles associées entre elles. Pour chacune des trois composantes ; Personne-Environnement-Occupation, l'analyse factorielle a permis de déterminer le nombre de dimensions en fonction des valeurs propres des composantes identifiées dans l'analyse. Les dimensions ont été admises si leur valeur propre était supérieure à 1. Huit dimensions ont été identifiées pour la sous-échelle Personne, sept pour la sous-échelle Environnement et six pour la sous-échelle Occupation. La rotation Varimax des sous-échelles a permis d'identifier les items qui composent chacune d'elles dans l'échelle originale (Nolan, 2011). Finalement, il résulte de cette analyse que « *ces sous-échelles et ces dimensions sont similaires aux sous-échelles originales que le processus qualitatif a identifiée* » [traduction libre] (Nolan, 2011).

B. Fidélité

Concernant la fidélité ; ou cohérence interne, de l'outil, celle-ci a été mesurée avec le coefficient alpha de Cronbach. Tout item ayant obtenu un score supérieur à 0,50 a été inclus, en considérant qu'un score supérieur à 0,80 correspond à un haut niveau de fidélité. Les résultats ont montré une fidélité de 0,887 à 0,518 selon les sous-échelles. Il a également été démontré que « *le profil est sensible aux différences, de genre, de faculté [Art, Humanité et Sciences Sociales ; Sciences Médicales ; Ingénierie, Mathématiques et Sciences], d'année d'étude, de diagnostic et [à la différence avec un groupe d'étudiants sains]* » (Nolan, 2011).

Le TSP est donc un outil, dont la fidélité et la validité ont été vérifiées et qui s'appuie sur un modèle conceptuel spécifique à l'ergothérapie. Il permet d'établir des objectifs clairs avec l'étudiant ayant un TSA sans DI associé pour travailler sur ses problématiques personnelles et spécifiques dans un accompagnement en ergothérapie.

IV. Sources

- Dolan, C., Maye, F., & Monahan, F. (2008). *What are the main concerns experienced by university students at the University of Dublin, Trinity College?* [Mémoire non publié]. Trinity College (Dublin, Ireland).
- Nolan, C. (2011). *The development and piloting of 'Trinity Student Profile': Self report measure for students experiencing mental health problems.* Trinity College (Dublin, Ireland). School of Medicine. Discipline of Occupational Therapy.
- Quinn, S., Gleeson, C. I., & Nolan, C. (2014). An Occupational Therapy Support Service for University Students With Asperger's Syndrome (AS). *Occupational Therapy in Mental Health, 30*(2), 109-125. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2014.910155>



FEUILLET D'INFORMATION DE CONSENTEMENT A L'INTENTION DES INFORMATEURS CLES

Titre du mémoire d'initiation à la recherche Institut de Formation en Ergothérapie :

Initiation d'un processus de traduction et d'adaptation transculturelle du *Trinity Student Profile*

Etudiante institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Toulouse :

Vinciane Rousset

Directeur mémoire : Maëlle Biotteau



Présentation du feuillet d'information

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche portant sur l'initiation d'un processus de traduction et d'adaptation transculturelle du *Trinity Student Profile*. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Nature de l'étude

Mémoire d'initiation à la recherche – Entretien exploratoire

Objectifs de l'étude

Evaluer au vu de votre expérience, la pertinence d'un tel projet de traduction et d'adaptation transculturelle du *Trinity Student Profile*.

Déroulement de la participation

Vous êtes invité à collaborer à cette étude, car vous êtes un expert de l'accompagnement d'étudiants avec un trouble du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé dans le cadre universitaire.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à ce projet est volontaire. Vous avez le droit de vous retirer du projet à tout moment sans subir de préjudice.



Confidentialité et gestion des données

Les renseignements recueillis lors de cette recherche seront traités de façon strictement confidentielle. Aucun résultat ne sera nominatif, personne ne pourra vous identifier sauf si vous donnez votre accord dans le cadre d'entretien d'expert. Un système de codes sur les entretiens ou questionnaires sera utilisé à cette fin. Votre nom et tous les autres renseignements permettant de vous identifier ne seront pas mentionnés.

Les questionnaires seront conservés dans une source informatique à laquelle seuls le (a) chercheur (e) principale et l'IFE auront accès. Les bandes audio et vidéo seront conservés dans une source informatique à laquelle seuls le (a) chercheur (e) principale et l'IFE auront accès.

Les résultats seront utilisés exclusivement par l'étudiant pour élaborer son mémoire et éventuellement l'écriture d'un article scientifique.

Pour des informations supplémentaires

Si vous avez besoin d'éclaircissements sur le projet et sur les implications de votre participation, ou encore, si vous voulez communiquer avec l'étudiant demandeur ou lui transmettre des documents, n'hésitez pas à contacter :

Signature

Je soussigné (e) _____ (*Votre nom en lettres majuscules*) consens librement à participer à la recherche intitulée : « ... ».

J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends le but, la nature du projet de recherche.

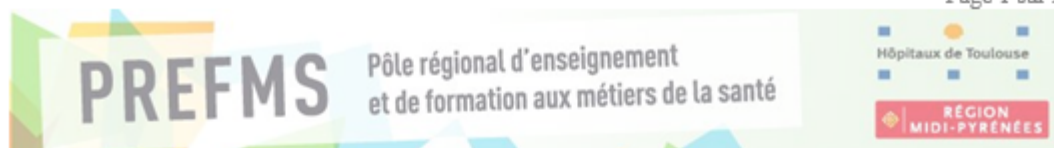
Je suis satisfait (e) des explications, précisions et réponses que l'étudiant m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

_____ Date : _____

Signature du participant ou de la participante

_____ Date : _____

Signature de l'étudiante



FEUILLET D'INFORMATION DE CONSENTEMENT A L'INTENTION DES INFORMATEURS CLES

Titre du mémoire d'initiation à la recherche Institut de Formation en Ergothérapie :
Initiation d'un processus de traduction et d'adaptation transculturelle du *Trinity Student Profile*

Etudiante institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Toulouse :

Vinciane Rousset

Directeur mémoire : Maëlle Bietteau



Présentation du feuillet d'information

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche portant sur l'initiation d'un processus de traduction et d'adaptation transculturelle du *Trinity Student Profile*. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Nature de l'étude

Mémoire d'initiation à la recherche – Entretien exploratoire

Objectifs de l'étude

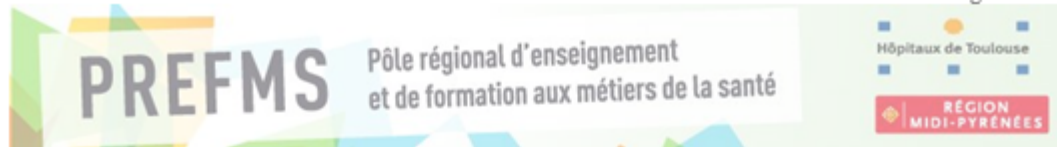
Evaluer au vu de votre expérience, la pertinence d'un tel projet de traduction et d'adaptation transculturelle du *Trinity Student Profile*.

Déroulement de la participation

Vous êtes invité à collaborer à cette étude, car vous êtes un ergothérapeute expérimenté dans l'accompagnement d'étudiants avec un trouble du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à ce projet est volontaire. Vous avez le droit de vous retirer du projet à tout moment sans subir de préjudice.



Confidentialité et gestion des données

Les renseignements recueillis lors de cette recherche seront traités de façon strictement confidentielle. Aucun résultat ne sera nominatif, personne ne pourra vous identifier sauf si vous donnez votre accord dans le cadre d'entretien d'expert. Un système de codes sur les entretiens ou questionnaires sera utilisé à cette fin. Votre nom et tous les autres renseignements permettant de vous identifier ne seront pas mentionnés.

Les questionnaires seront conservés dans une source informatique à laquelle seuls le (a) chercheur (e) principale et l'IFE auront accès. Les bandes audio et vidéo seront conservés dans une source informatique à laquelle seuls le (a) chercheur (e) principale et l'IFE auront accès.

Les résultats seront utilisés exclusivement par l'étudiant pour élaborer son mémoire et éventuellement l'écriture d'un article scientifique.

Pour des informations supplémentaires

Si vous avez besoin d'éclaircissements sur le projet et sur les implications de votre participation, ou encore, si vous voulez communiquer avec l'étudiant demandeur ou lui transmettre des documents, n'hésitez pas à contacter :

Signature

Je soussigné (e) _____ (Votre nom en lettres majuscules) consens librement à participer à la recherche intitulée : « ... ».

J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends le but, la nature du projet de recherche.

Je suis satisfait (e) des explications, précisions et réponses que l'étudiant m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

_____ Date : _____
Signature du participant ou de la participante

_____ Date : _____
Signature de l'étudiante

Annexe 20 Courriel de contact à C. Nolan

Dear Mrs Nolan,

I am contacting you about the Trinity Student Profile that you design. I am an Occupational Therapy student, and this year is my last year of bachelor in France. My final year dissertation is about University students with autism spectrum disorder (ASD) without accompanying intellectual impairment. During the exploratory part of my research, I discovered the Unilink service and the tool that you produce to establish some goals for the students.

I found this profile very interesting due to the facts that it is based on the PEO model and that the students are asked to quote the importance, for them, of working the different items.

In this way, I would like to begin a process of translation and transcultural adaptation of the Trinity Student Profile to use it in France. That is why I am contacting you. Firstly, to know if any translation in French has been already made (I found none) or are in progress. Secondly to know your requirements for this process.

I have based my methodology on two articles:

Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2015). Recommendations for translation and cross-cultural adaptation of instruments for occupational therapy research and practice. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(1), 5057. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p50-57>

Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures : Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, 8(2), 94104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>

And, I will follow these steps:

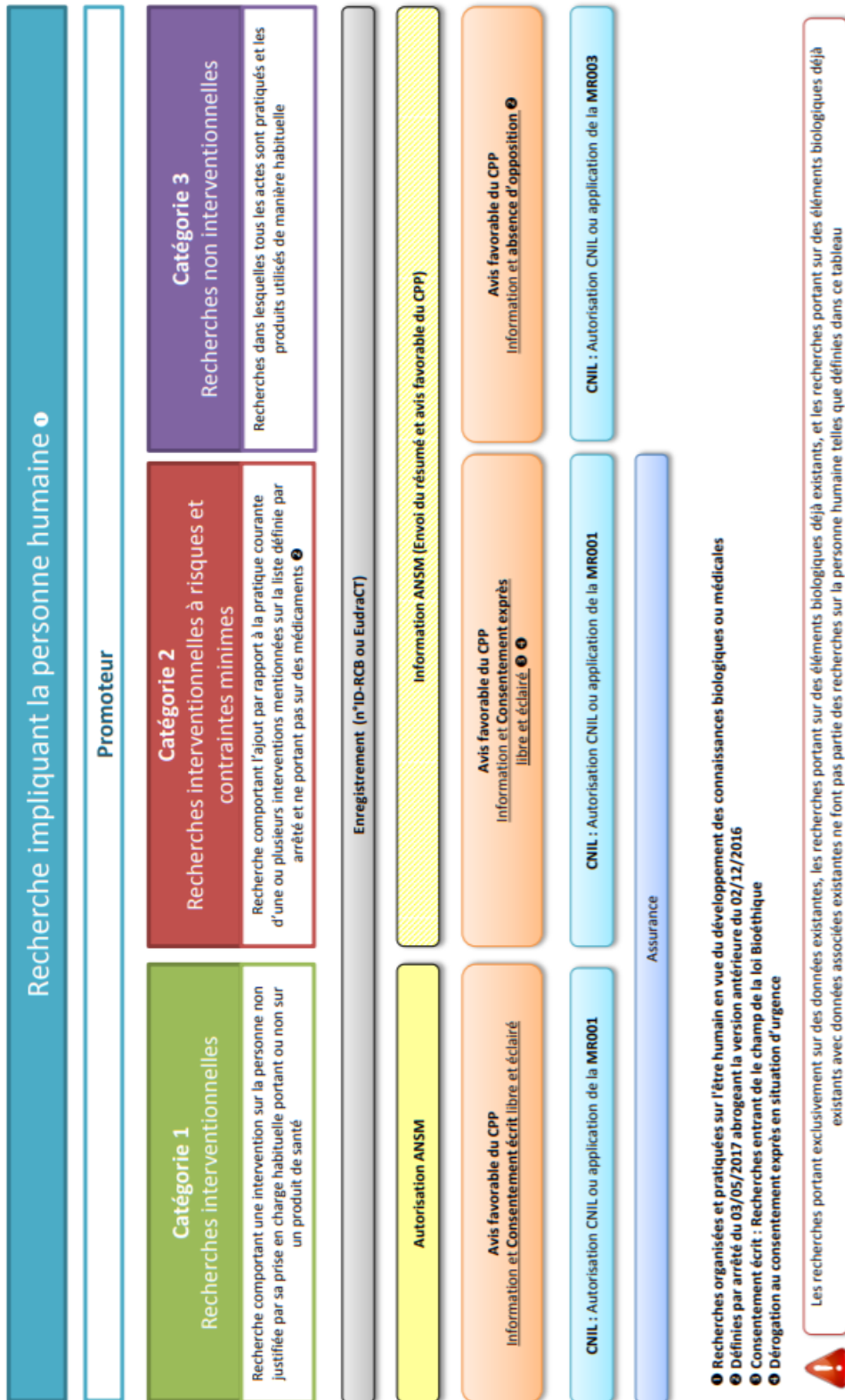
- Secure translation
- Translation
- Back translation
- Development of final version
- Evaluation of the translated instrument

I am following my bachelor at the Toulouse Institut de Formation en Ergothérapie heading by Jean-Michel Caire, Occupational therapist, CdS, PhD. Educational Science, Head of IFE - TOULOUSE and my dissertation director is Maëlle Biotteau PhD. – INSERM. If you need any further information, feel free to contact me.

Best regards,

ROUSSET Vinciane

DÉMARCHES RÉGLEMENTAIRES EN FONCTION DU PROJET



Occupational Performance and Inclusion at University of Students with Autism Spectrum Disorder without Associated Intellectual Disability

Initiation of a validation process for the Trinity Student Profile

Abstract:

Introduction: The number of students with autism spectrum disorder without intellectual disability at University increases by 40% each year. These students are facing multiple concerns that can interfere with their occupational performance of studying. In France, there are no specific tool that occupational therapist can use to capture and profile the difficulties students are experiencing in their university course. The Trinity Student Profile (TSP) has been developed in Ireland by Clodagh Nolan to support students experiencing mental health problems. This instrument is built on the Person-Environment-Occupation model. **Objective:** To develop and validate a French version of the TSP. **Method:** This is a design-based research. The method would be a translation and cross-cultural adaptation process following these steps: Permission. Translation and reconciliation; Back-translation and reconciliation; Review of final version; Evaluation. **Results:** The expected result is the achievement of a French version of the TSP that would have been tested for validity and reliability. The construct validity of the translated version will be determined by factor analysis and the internal consistency by with the Cronbach's coefficient, the test-retest reliability will be determined with the inter-class coefficient or the kappa coefficient. The results will be compared to the initial TSP and analysed according to the recommendations **Conclusion:** The validation process could not be initiated because the TSP is currently undergoing revision. This research establishes the steps in the protocol that will allow us to obtain these results.

Keywords: Autism Spectrum Disorder without Associated Intellectual Disability - Trinity Student Profile - University Students - Occupational Performance - Inclusion

Performance occupationnelle et inclusion à l'Université des étudiants ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé

Initiation d'un processus de validation du *Trinity Student Profile*

Résumé :

Introduction : Le nombre d'étudiants à l'Université ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé augmente de 40 % chaque année. Ces étudiants sont confrontés à de multiples problèmes qui peuvent interférer avec leur performance occupationnelle pour étudier. En France, il n'existe pas d'outil spécifique que l'ergothérapeute puisse utiliser pour recueillir et établir les difficultés rencontrées par les étudiants dans leur cursus universitaire. Le *Trinity Student Profile* (TSP) a été développé en Irlande par Clodagh Nolan pour accompagner les étudiants ayant des troubles de santé mentale. Cet instrument est construit sur le modèle conceptuel Personne-Environnement-Occupation. **Objectif :** Développer et valider une version française du TSP. **Méthode :** Il s'agit d'une recherche basée sur le *design*. La méthode consisterait en un processus de traduction et d'adaptation transculturelle suivant les étapes suivantes : Autorisation ; Traduction et harmonisation ; Retro-traduction et harmonisation ; Révision de la version finale ; Evaluation. **Résultats :** Le résultat attendu est l'obtention d'une version française du TSP dont la validité et la fidélité auront été vérifiées. La validité de construit de la version traduite sera déterminée par analyse factorielle et la cohérence interne par calcul du coefficient de Cronbach, la fidélité test-retest sera déterminée avec le coefficient inter-classe ou le coefficient de kappa. Les résultats seront comparés à celui du TSP initial et analysé en fonction des recommandations **Conclusion :** Le processus de validation n'a pas pu être entamé car le TSP subit actuellement une révision. Cette recherche établit les étapes du protocole qui pourront permettre d'obtenir ces résultats.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé - *Trinity Student Profile* - Étudiants à l'Université - Performance occupationnelle - Inclusion

Vinciane ROUSSET