

Ivan Rougemont

Intégration professionnelle de personnes autistes : placement en emploi et coaching professionnel

Résumé

L'intégration des personnes Asperger dans le marché de l'emploi est particulièrement préoccupante. Pour un grand nombre d'entre elles, les mythes à propos de leur fonctionnement ainsi que le manque de soutien spécialisé sont un frein à leur épanouissement professionnel. Un projet pilote des associations Autisme Genève et ACTIFS vise à améliorer leur situation, en proposant un dispositif innovant et évolutif qui prend en compte les particularités de l'autisme.

Zusammenfassung

Die Situation von Menschen mit Asperger-Syndrom betreffend die Integration in den Arbeitsmarkt muss als höchst besorgniserregend bezeichnet werden. Vorurteile hinsichtlich Funktionsfähigkeit, aber auch der Mangel an fachlicher Unterstützung bremsen viele von ihnen in ihrer beruflichen Verwirklichung. Ein Pilotprojekt der Vereine Autisme Genève und ACTIFS hat zum Ziel, diese Situation mittels eines innovativen und erweiterbaren Instruments, das die Besonderheiten von Autismus berücksichtigt, zu verbessern.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2019-03-02

L'employabilité des personnes autistes

Longtemps considéré comme une maladie puis un trouble, l'autisme est de plus en plus considéré comme « une condition »¹; un fonctionnement cognitif différent par rapport à la population « neurotypiques »². L'évolution des connaissances et l'augmentation de la prévalence nous confrontent à un défi sociétal. Au travers des nombreux témoignages de personnes Asperger³ et du

parcours du combattant qu'elles subissent de manière presque permanente, nous prenons progressivement conscience de l'ampleur du champ d'intervention auquel nous sommes confrontés. À ce jour, le soutien aux personnes Asperger est très réduit. Une grande proportion d'entre elles a de très fortes probabilités de se retrouver tôt ou tard dans une situation de dépendance vis-à-vis d'autrui ou de la société. Les chiffres en Suisse font défaut, mais les extrapolations basées sur les pays voisins indiquent qu'une toute petite minorité seulement réussit à être autonome, à trouver ou garder un emploi⁴. Le coût « humain » pour les personnes concernées et pour leurs familles ainsi que le coût financier supporté par la communauté sont abyssaux. Outre les souffrances engendrées, il est particulièrement frappant de constater à quel point leurs compétences

¹ Le terme de « condition » du spectre de l'autisme a été utilisé notamment par Simon Baron-Cohen (Davis, 2017). Il permet une reconnaissance positive de la singularité des personnes avec autisme qui cherchent à se distancier de la notion de « trouble » (Lauzon, 2014).

² Terme créé par la communauté autistique pour définir les personnes qui n'ont pas d'autisme.

³ Nous continuons d'utiliser ce terme (malgré sa disparition du DSM) car il est une référence identitaire pour les personnes concernées qui, par contraction, se nomment aussi « ASPIES » (Sahnoun & Rosier 2012).

⁴ Entre 76 % et 90 % des personnes autistes sont sans emploi (Autisme-Europe, 2014).

et points forts ne sont pas considérés à leur juste valeur. Elles ne sont pas perçues comme utiles, ni pour notre économie, ni pour notre société, engendrant un véritable gâchis. Pourtant, moyennant quelques adaptations des postes de travail, des horaires, en mettant l'accent sur la sensibilisation et l'acceptation de la différence, nous pourrions inverser le mouvement. Et dans notre culture « latine » où les compétences sociales priment au sein des entreprises, c'est en se focalisant paradoxalement sur la productivité et donc sur des conditions de travail adaptées, que leurs spécificités relationnelles ne seraient plus un obstacle infranchissable. Bien des personnes avec autisme réussiraient là où elles échouent actuellement : « La personne réussit au travail ou dans son intérêt spécial, ce qui éclipse les défis qui se posent dans la vie sociale. Le succès social finit par devenir moins important dans la vie de la personne ; son sentiment d'identité et sa valeur personnelle ne sont pas déterminés par les relations, mais par les réussites » (Attwood, 2010, p. 411).

Mythes et réalité

Avant d'aller plus loin, il importe de faire tomber quelques mythes. Le premier a trait à la représentation que l'opinion publique se fait de l'autisme : soit des personnes lourdement handicapées, soit des génies ; cette dernière catégorie étant largement relayée dans les médias. Or, comme dans la population neurotypique, la majorité des personnes Asperger ont une intelligence dans la moyenne, avec des difficultés, des points forts et des compétences, mais pas forcément destinées à devenir un nouvel Albert Einstein⁵.

Un second mythe concerne leurs compétences. Les spécificités des personnes avec autisme en inclusion professionnelle fait ressortir des points forts comme : l'honnêteté, le respect des délais, la ponctualité, le sérieux, le souci de la perfection, la persévérance et un faible taux d'absentéisme, en bref des personnes motivées et sur qui on peut compter (Asperger Aide France, 2011 ; Attwood, 2010). Dans bien des situations, ces qualités sont avérées et pourraient peut-être faire partie intégrante de la condition autistique. Il n'en demeure pas moins qu'une partie non négligeable des personnes adultes ou jeunes adultes Asperger ne correspond pas à cette image ou tout au moins « pas encore » et ne répond pas aux critères d'employabilité attendus : « Actuellement, tous les Asperger adultes ne sont pas employables

Il est particulièrement frappant de constater à quel point les compétences et les points forts des personnes Asperger ne sont pas considérés à leur juste valeur.

[...]. Nombre d'entre eux ont eu un parcours difficile. En plus d'avoir vécu le rejet et le harcèlement sans avoir les moyens de se défendre au cours de leur scolarité, ils n'ont pas été soutenus correctement sur la base de leur potentiel et de leurs aptitudes. Ces personnes doivent d'abord se reconstruire » (Riva, 2012). La prise en compte des besoins des personnes avec autisme requiert des compétences spécifiques de la part des professionnels. Le constat que l'on peut faire, dans pratiquement tous les cantons romands, c'est qu'un soutien constant, appro-

⁵ Albert Einstein semble avoir été une personne Asperger (RTS Découverte, 2018).

prié et transversal sur plusieurs années, n'existe pas. Avec pour conséquence qu'une partie des adultes aborde le monde professionnel avec des difficultés rédhibitoires. Au niveau des habiletés sociales certes, mais également en matière de connaissance de soi et des autres, d'organisation, d'autonomie dans la réalisation des tâches, ou encore de motivation. Un rapport montre que parmi les personnes Asperger sans emploi, environ 26 % ne souhaitent pas travailler et ne sont pas en recherche ; « les raisons principalement évoquées sont la résignation face à l'échec et le fait de bénéficier des allocations. On notera qu'environ un tiers des sans-emploi n'étant pas en recherche sont étudiants » (Fondation Malakoff Médéric handicap, 2015, p. 34). Face à un monde neurotypique peu compréhensible, les échecs répétés, la discrimination des pairs, le peu de considération pour ce qu'ils sont et valent ont une incidence des plus nuisible sur la plupart des personnes Asperger : une piètre estime de soi. Le sentiment d'efficacité personnel, fondamental pour la construction de la motivation, de la capacité à se projeter et d'avoir des ambitions réalistes est affecté. Ainsi « si une personne estime ne pas pouvoir produire de résultats satisfaisants dans un domaine, elle n'essaiera pas de les provoquer. Les croyances des individus en leur efficacité influencent sur pratiquement toutes leurs activités : comment ils pensent, se motivent, ressentent et se comportent » (Lecompte, 2004, p. 60). Une difficulté que l'on retrouve chez nombre de personnes avec autisme est que la personne « avec un sentiment d'efficacité personnelle faible aura tendance à s'imputer la faute, en dénigrant sa personne : Je suis autiste, je n'arriverai jamais à réussir un entretien d'embauche » (Piat, 2018, p. 133). Les effets cumulés

peuvent être dévastateurs en termes de comorbidité et de troubles psychiques. Outre les troubles anxieux, la dépression et le suicide touchent de manière très importante les personnes Asperger⁶. La discrimination des pairs en serait la cause principale. Les difficultés d'accéder à une vie autonome et les perspectives de vie à long terme et hors du milieu familial en sont une autre. Toutes les personnes Asperger ne sont pas systématiquement appelées à se retrouver dans ces situations dramatiques. Certaines d'entre-elles s'en sortent avec un minimum de soutien. Toutefois, dans nos pratiques de coaching, la situation des jeunes est assez symptomatique. Elle est corroborée par les intervenants actifs dans l'inclusion professionnelle, qui à l'heure actuelle, se trouvent démunis face à des jeunes adultes Asperger résignés, en perte totale de confiance et qui, en désespoir de cause, amorcent un repli protecteur.

Le troisième mythe tend à nous faire croire que l'accompagnement des personnes Asperger en milieu professionnel peut être résolu par un soutien de coaching, comme on le pratique pour les personnes neurotypiques en difficultés. Ainsi, l'important reposerait avant tout sur le fait d'avoir un soutien, sans forcément prendre en compte toute la spécificité de la condition autistique. Si certaines personnes avec autisme tirent bénéfice des coaching « ordinaires » - ces personnes ayant peut-être déjà atteint une maturité ou une connaissance de soi leur permettant de s'accommoder et s'adapter sans trop de heurts, ce n'est de

⁶ La dépression toucherait un tiers des personnes Asperger (Attwood, 2010, p. 160) et elles seraient dix fois plus susceptibles de se suicider que la population sans autisme (Vinçot, 2018).

loin pas le cas de tous. Les experts s'accordent à dire que la formation des professionnels en matière d'autisme, est primordiale (Eckert et al., 2015 ; Autisme Suisse Romande, 2017). Comme le souligne Durham « le *job coach* doit, avant tout, être formé à une connaissance approfondie du fonctionnement de la personne atteinte d'autisme ainsi qu'à la pédagogie spécifique adaptée. Sans ces connaissances, l'intervention du *job coach* est le plus souvent vouée à l'échec. En même temps le *job coach* doit aussi bien connaître le milieu de travail ordinaire sans quoi il serait incapable d'aider la personne autiste dans son insertion » (Durham, 2013, p. 22). Nous parlons bien d'une double compétence à acquérir chez des professionnels permettant de s'assurer la prise en compte des particularités. Or, en Romandie et dans le champ de l'insertion professionnelle, les intervenants formés et expérimentés en matière d'autisme sont encore peu nombreux, même si le sujet intéresse de plus en plus et que les colloques ou autres conférences consacrés à ce thème affichent complets. D'autre part, il n'existe pour ainsi dire, aucun programme répondant de manière adéquate à l'ensemble des besoins exprimés par les personnes avec autisme : « Les experts interrogés estiment que les solutions trouvées sont «bricolées» de cas en cas et mettent en évidence l'absence de structure cohérente pour soutenir les adolescents présentant un TSA dans la phase d'insertion professionnelle » (Eckert et al., 2015, p. 58). Des solutions locales émergent, portées par des associations de parents ou par des professionnels engagés. Elles sont toutefois limitées et ne permettent pas de répondre à tous les profils des candidats à l'inclusion professionnelle.

Projet pilote à Genève

Lancée par l'association Autisme Genève, l'idée est de développer des prestations en matière de jobcoaching pour les personnes avec autisme. Pour ce faire, elle approche l'Association ACTIFS, à Carouge. Celle-ci offre un centre de formation continue, un service de placement et de coaching profes-

En Romandie et dans le champ de l'insertion professionnelle, les intervenants formés et expérimentés en matière d'autisme sont encore peu nombreux.

sionnel à des personnes au bénéfice d'une rente AI (complète ou partielle) désirant être insérées dans le premier marché de l'emploi.

Des professionnels du domaine de l'autisme sont contactés et sous l'impulsion des deux associations, le projet voit le jour grâce au soutien de fonds privés. Partant du savoir-faire d'ACTIFS, l'idée est de développer progressivement leurs prestations pour les adapter aux spécificités des personnes avec autisme. Le projet pilote est défini sur une période de trois ans, avec comme finalité le développement de mesures qui puissent être pérennisées et généralisées à plus grande échelle. Le projet démarre début 2017. Jusqu'à cinq candidats avec autisme et sans déficience intellectuelle sont progressivement intégrés au projet avec comme objectifs :

1. de former et d'exercer les candidats en matière de compétences sociales ;
2. de former les professionnels à l'autisme (formation et analyse de pratique). En termes de moyen, cela se traduit par l'engagement d'un coach, d'un formateur et d'un intervenant en matière de compétences sociales.

Début 2018, une première évaluation est effectuée et les observations suivantes sont constatées.

- Les coachs interviennent pour résoudre une multiplicité de problématiques différentes, réduisant le temps à consacrer à leur mandat spécifique en *jobcoaching*⁷. Les difficultés d'organisation, d'hygiène, de régulation des émotions, mais également de prise en compte des enjeux et de motivation à évoluer sont autant d'obstacles qui ne peuvent être éludés.
- Des lacunes apparaissent en termes de prérequis à l'employabilité chez les candidats. Si les spécificités de communication, d'adaptation du poste de travail ou de protections sensorielles peuvent faire l'objet d'adaptations de la part des employeurs, les aspects liés à la fiabilité, au respect des consignes et des horaires, à la motivation ou à la régulation émotionnelle sont eux par contre rédhibitoires pour une entreprise.
- L'évaluation des besoins des candidats n'est pas adaptée aux personnes Asperger. Les coachs manquent d'informations primordiales leur permettant d'ajuster les prestations et d'orienter la personne.
- Le cours de compétences sociales convient peu aux participants n'ayant pas encore pris conscience « de leur condition » ni accepté leurs spécificités.

Une fois que ces besoins sont mis en évidence, le projet peut alors proposer des solutions offrant une évolution d'une part au bénéficiaire et d'autre part à l'association ACTIFS.

Chez le bénéficiaire, une évolution est nécessaire aux niveaux :

- de la connaissance de son propre fonctionnement et celui des autres ;
- de l'acceptation de sa condition, de ses forces et fragilités ;
- du renforcement du sentiment d'efficacité personnelle et de la motivation ;
- des compétences sociales et gestion des émotions ;
- et de la prise d'autonomie en matière d'organisation et de réalisation de tâches.

ACTIFS doit s'adapter aux niveaux :

- de l'utilisation d'outils spécifiques en matière d'évaluation et de suivi ;
- de l'offre du centre de formation, par des cours adaptés aux spécificités de l'autisme ;
- et de la coordination des objectifs élaborés avec le candidat.

La stratégie principale vise à étoffer le soutien proposé aux candidats par la constitution d'un réseau de partenaires s'engageant à se former et en proposant des prestations adaptées aux spécificités des personnes Asperger.

Pour favoriser l'émergence d'un réseau, de potentiels partenaires issus de la santé, du social, des milieux familiaux et économiques sont invités à participer à des sensibilisations et formations. Un premier partenariat est réalisé avec un service issu de la santé⁸, qui se met à disposition pour développer des prestations en matière de développement personnel et de soutien psycho-

⁷ C'est-à-dire se concentrer sur l'intégration en entreprise, l'adaptation du poste de travail et le maintien de celui-ci sur le long terme.

⁸ Ce service offre des prestations d'orientation TCC particulièrement adaptées aux personnes avec TSA.

logique. S'inspirant d'expériences réussies (Vermeulen, 2010), un nouveau cours en groupe voit le jour en automne 2018. De leur côté, des services de soutien à la vie autonome s'intéressent à développer leurs propres prestations et les entreprises offrent des espaces de sensibilisation à leurs collaborateurs. Le nombre des candidats, quant à lui, n'a cessé d'augmenter pour plus que doubler⁹. Le développement des prestations liées au profil de compétences, aux capacités d'autonomie et au mentorat en entreprise sont désormais dans le focus du projet pilote. Le challenge est de consolider les acquis, tout en maintenant le rythme, mais sans vouloir brûler les étapes.

Pérennisation des projets

Comme à chaque fois qu'il nous est arrivé de suivre des projets novateurs en lien avec l'autisme, nous observons un profond bouleversement des services ou établissements. La condition autistique demande en effet un changement de paradigme complet pour les intervenants. Ceux-ci doivent porter une attention constante à leur manière de communiquer et utiliser des outils adaptés. Il s'agit de rester motivé et de trouver les ressources nécessaires pour évoluer. Pour relever les nombreux défis, il convient de s'entourer de personnes convaincues. Le soutien et la mobilisation des associations défendant les intérêts des personnes avec autisme sont fondamentaux : pour assurer le travail d'influence auprès des collectivités publiques, pour garantir le cap des projets, mais également pour favoriser la mise en place d'un réel partenariat avec les familles. Le rôle joué par ces dernières en matière d'inclusion professionnelle est, à notre avis,

largement mésestimé. Notamment pour ce qui est du développement des capacités d'autonomie dans les domaines de la vie quotidienne qui touchent l'organisation, la planification et réalisation de tâches, les déplacements, la santé, l'hygiène, etc. Or, ces compétences sont un pilier de la réussite future et « détermineront directement les modalités de prises en charge proposées » (Degenne-Richard & Cuxart, 2014, p. 6). Plus une personne développe ses stratégies et sa « boîte à outils personnelle » depuis le plus jeune âge, plus elle se donne des chances ultérieures d'être motivée, de réaliser ses aspirations et de s'épanouir. La qualité de vie est directement impactée et les efforts à faire en matière de développement personnel et de compétences sociales ne pourront qu'en être facilités. Le milieu familial est naturellement propice à l'entraînement d'une partie de ces compétences. Il offre une certaine protection face aux échecs qui pourront être retravaillés jusqu'à la réussite. Généralisées et répétées, elles impacteront également sur la confiance et le sentiment d'efficacité personnelle.

Sur le long terme, l'efficience ne pourra être atteinte que par des programmes d'intervention débutant bien plus tôt dans le parcours d'une personne avec autisme.

Or, si des projets comme celui-ci sont extrêmement importants de par leur aspect pionnier, nous devons être conscients que les moyens pour réussir devront être à la hauteur du retard cumulé depuis l'enfance. Sur le long terme, l'efficience ne pourra être atteinte que par des programmes d'intervention débutant bien plus tôt dans le parcours d'une personne avec autisme. « À la lumière

⁹ Jusqu'à 12 personnes ont pu bénéficier du suivi.

des différentes recherches et témoignages, on peut voir que la capacité de la personne handicapée à intégrer le monde du travail commence bien avant la fin de la scolarité » souligne (Fontaine, 2010, p. 54). Et c'est en fournissant les supports et soutiens adéquats aux familles que réside, à notre avis, la clef de la réussite en matière d'inclusion professionnelle.

Références

- Asperger Aide France (2011). *Guide pour l'insertion dans l'emploi – Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau en milieu professionnel*. Récupéré de www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Outils-Ressources/Guide-insertion-Emploi-Asperger.pdf
- Attwood, T. (2010). *Le syndrome d'Asperger guide complet 3^e édition*. Bruxelles: de Boeck.
- Autisme-Europe (2014). *Autisme et travail: ensemble c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe*. Bruxelles: Autisme-Europe.
- Autisme Suisse Romande (2017). *Recommandation de bonnes pratiques*. Lausanne: Autisme Suisse Romande.
- Davies, S. E. (2017, 10 octobre). *Rethinking the concept of autism*. University of Cambridge, Department of psychiatry. Récupéré de www.psychiatry.cam.ac.uk/blog/2017/10/10/rethinking-concept-autism/
- Degenne-Richard, C. & Cuxart, F. (2014). L'apprentissage structuré de l'autonomie personnelle. *Bulletin scientifique de l'arapi*, 33, 5-7.
- Durham, C. (2013). L'accompagnement professionnel des personnes atteintes d'autisme en milieu ordinaire, « le job coaching ». *Bulletin scientifique de l'arapi*, 33, 22-24.
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E., Zbinden Sapin, V., Hättich, A., Wohlgensinger, C., Lütholf, M., & Baggioni, L. (2015). *Enfants, adolescents et jeunes adultes: troubles précoces du développement et invalidité* (Rapport de recherche, Aspects de la sécurité sociale, n°8/15). Berne: Confédération suisse, OFAS.
- Fondation Malakoff Médéric handicap (2015). *Accès à l'emploi des personnes porteuses du syndrome d'asperger et autistes de haut niveau*. Paris: Fondation d'entreprise Malakoff Médéric Handicap.
- Fontaine, C. (2010). *Insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger au Québec*. Rapport de recherche non publié. Université du Québec à Montréal.
- Lauzon, M. et al. (2014). *Raconter l'autisme autrement. Aut'Créatifs – Mouvement de personnes autistes pour la reconnaissance positive de l'autisme*. Récupéré de: <https://autcreatifs.com>
- Lecomte, J. (2004). Les applications du sentiment d'efficacité personnelle. *Savoir (hors série)*, 5, 59-90. Récupéré de www.cairn.info/revue-savoirs-2004-5-page-59.htm
- Piat, J.-P. (2017). *Guide de survie de la personne autiste*. AFD: Grasse.
- Riva, C. (2012). *Le potentiel inexploité des autistes*. Largeur.com. Récupéré de <https://largeur.com/?p=3743>
- RTS Découverte. (2018, 28 mars). *Des personnes hors du commun*. Récupéré de www.rts.ch/decouverte/sante-et-medecine/maladies-et-traitements/autisme/9446670-des-personnes-hors-du-commun.html
- Sahnoun, L. & Rosier, A. (2012). Syndrome d'Asperger: les enjeux d'une disparition. *Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences*, 10, 25-33. Récupéré de www.cairn.info/revue-psn-2012-1-page-25.htm

Vermeulen, P. (2010). *Je suis spécial – Manuel psycho-éducatif pour autistes*. Bruxelles : de boeck.

Vinçot, J. (2018, 15 décembre). *Le danger caché du suicide dans l'autisme*. Média-part. Récupéré de <https://blogs.media-part.fr/jean-vincot/blog/170818/le-danger-cache-du-suicide-dans-lautisme>



Ivan Rougemont
Formateur et consultant spécialisé
en autisme
Centre Enikos
7, rue de l'Ancien Hôtel-de-Ville
CH-2000 Neuchâtel
ir@enikos.ch



Enikos

Le centre Enikos à Neuchâtel regroupe des professionnels formés et expérimentés en matière de neurodiversité. Enikos s'adapte aux singularités des enfants, adultes, familles, professionnels et institutions sociales.

Bilans • Accompagnement • Analyses et conseils • Formations

Infos et contact : www.enikos.ch

Impressum

Revue suisse de pédagogie spécialisée
1/2019, janvier 2019, 9^e année
ISSN 2235-1205

Éditeur

Fondation Centre suisse
de pédagogie spécialisée (CSPS)
Maison des cantons
Speichergasse 6, CH – 3001 Berne
Tél. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61
csps@csps.ch, www.csps.ch

Rédaction et production

redaction@csps.ch
Responsable: Romain Lanners
Coordination et rédaction: François Muheim
Relecture: Géraldine Ayer, Melina Salamin
Layout: Monika Feller

Parution

Mars, juin, septembre, décembre

Délai rédactionnel

Pour le no3, sept. 2019: 1^{er} mai 2019
Pour le no4, déc. 2019: 1^{er} août 2019

Annonces

annonces@csps.ch
Délai: le 10 du mois précède la parution
1/1 page: CHF 660.–
1/2 page: CHF 440.–
1/4 page: CHF 220.–
TVA exclue

Tirage

500 exemplaires

Impression

Ediprim SA, Bienne

Abonnement annuel

Numérique: CHF 34.90 (TVA incluse)
Papier: CHF 39.90 (TVA incluse)
Combiné: CHF 44.90 (TVA incluse)

Numéro unique

Papier: CHF 9.90 (TVA incluse), plus port
Numérique: 7.90 (TVA incluse)

Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec accord préalable de l'éditeur.

Responsabilité

Les textes publiés dans cette revue sont de la responsabilité de leurs auteurs. Ils ne reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

Informations

www.csps.ch/revue
csps@csps.ch

