

Comment accompagner des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle vers l'inclusion professionnelle ?

Travail de Bachelor effectué dans le cadre de la formation à la Haute Ecole de Travail Social de Genève

HUYNH Minh-Tri, PT19, ES
SCHEFER Coralie, PT19, ES

Sous la direction de MASSE Manon

Genève, décembre 2022

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur-s auteur-e-s

Résumé

Ce travail de recherche vise à mieux comprendre les perspectives professionnelles d'une personne vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle (DI). Il analyse la manière dont ces personnes sont accompagnées dans leur inclusion professionnelle à Genève et quelles sont les mesures de soutien qui facilitent l'inclusion professionnelle, mais également les obstacles rencontrés.

Après une brève introduction, la recherche s'articule en quatre parties. La première définit les notions d'insertion, d'intégration et d'inclusion puis, retrace le contexte historique du TSA, ses caractéristiques, la prévalence et son étiologie. Le cadre théorique traite ensuite de la notion de travail et de façon plus générale de celle du handicap et de la manière dont une personne vivant avec un TSA accède au travail. Une deuxième partie décrit la méthodologie qualitative retenue et ses outils de recueil de données. Dans cette démarche des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des personnes vivant avec TSA sans DI et des professionnel-le-s de l'inclusion professionnelle. Une troisième partie analyse les résultats. Elle vise à répondre aux hypothèses et questions énoncées dans l'introduction. Enfin, la conclusion propose un bilan des apprentissages réalisés, les limites de l'inclusion et suggère certaines pistes de réflexion.

Mots clés : Inclusion professionnelle – Trouble du spectre de l'autisme (TSA) – Travail – Accompagnement – Handicap – Job Coaching

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui nous ont soutenu-e-s et accompagné-e-s dans la réalisation de ce travail de Bachelor.

Pour commencer, Madame Manon Masse, directrice de ce travail, qui nous a suivi-e-s tout au long de ce parcours en nous apportant de précieux conseils, mais également son soutien.

Nous souhaitons également remercier toutes les personnes interrogées pour leur disponibilité et ce qu'elles nous ont partagé et appris.

Finalement, nous remercions particulièrement nos proches pour leur soutien tout au long du processus.

Liste des abréviations

ABA :	Applied Behavior Analysis (analyse appliquée du comportement)
AI :	Assurance-invalidité
BFEH :	Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées
CC :	Code civil
CDPH :	Convention relative aux droits des personnes handicapées
CIM :	Classification internationale des maladies
CO :	Code des obligations
Cst :	Constitution
DI :	Déficiência intellectuelle
DSM :	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
IOD :	Intervention basée sur l'offre et la demande
IPS :	Individual, placement and support (individuel, placement et soutien)
LHand :	Loi sur l'égalité pour les handicapés
RH :	Ressource humaine
TCC :	Traitement cognitivo-comportemental
TEACCH :	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (Traitement et éducation des enfants autistes et atteints de troubles de la communication associés)
TS :	Travailleur social ou travailleuse sociale
TSA :	Trouble du spectre de l'autisme

Table des matières

Résumé	1
Remerciements.....	2
Liste des abréviations.....	3
1. Introduction	7
1.1 Problématique	7
1.2 Quelques définitions	8
2. Le trouble du spectre de l'autisme	10
2.1 Classifications diagnostiques de l'autisme.....	10
2.2 Différentes caractéristiques des personnes ayant des troubles du spectre de l'autisme.....	12
2.2.1 Caractéristiques cognitives	12
2.2.2 Caractéristiques sensorielles.....	13
2.2.3 Caractéristiques comportementales	14
2.3 Le contexte historique	15
2.3.1 Les précurseurs.....	15
2.3.2 L'autisme comme catégorie diagnostique	16
2.3.3 Les théories psychanalytiques et leur explication de l'autisme infantile	17
2.4 Etiologie	18
2.5 Prévalence	18
2.6 Accompagnements proposés	19
2.7 Outils de dépistage et diagnostics	21
3. Le travail.....	22
3.1 La place du travail dans la société occidentale	22
3.2 L'inclusion professionnelle des jeunes adultes sur le marché de l'emploi	22
4. Le handicap au sein du marché de l'emploi.....	23
4.1 Le cadre juridique	23
4.2 L'inclusion professionnelle dans le cadre de l'Assurance-Invalidité	26
4.2.1 L'intervention précoce	27
4.2.2 Les mesures de réinsertion	27
4.2.3 L'orientation professionnelle.....	27
4.2.4 Le financement par l'AI	27
4.2.5 Conclusion.....	28
5. La vie active des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle.....	29
5.1 La situation de vie	29
5.2 Les besoins.....	29

6. Le processus d'inclusion professionnelle des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle.....	30
6.1 Les situations globales d'inclusion	30
6.2 Les besoins.....	31
6.3 La définition d'accompagnement	31
6.4 Job Coach	32
6.5 Les besoins en termes d'accompagnement	32
6.5.1 Modèles centrés sur l'emploi	32
6.6 L'accompagnement vers l'emploi	34
6.6.1 Étapes préalables à réaliser avec la personne ayant un TSA	34
6.6.2 Le processus de recrutement	34
6.6.3 Information à l'employeur à propos de son diagnostic de TSA	35
6.7 L'accompagnement pendant l'emploi.....	36
6.7.1 Le travail avec une personne présentant un TSA sans DI ?	36
6.7.2 Aménagements au sein de l'entreprise	36
6.7.3 Résumé du processus d'inclusion professionnelle sur le premier marché de l'emploi	37
6.8 Evolution des représentations sur l'autisme au sein d'une organisation	38
7. Méthodologie	39
7.1 Méthode de recueil des données.....	39
7.1.1 Choix épistémologique	39
7.1.2 Outils de recueil des données	39
7.1.3 Recrutement des participant-e-s	39
7.1.4 Description du parcours professionnel des personnes rencontrées :	40
7.2 La méthode d'analyse.....	43
7.3 Dimension éthique	43
7.4 Limite de la récolte de données.....	43
8. Analyse des entretiens	44
8.1 Soutiens qui facilitent la recherche d'emploi.....	44
8.1.1 Besoins	44
8.1.2 Réseautage	48
8.1.3 Connaissances élargies sur les TSA	50
8.1.4 Freins dans le recrutement.....	52
8.2 Soutiens qui favorisent le maintien dans l'emploi	54
8.2.1 Le Job Coaching.....	54
8.2.2 Collaboration durable avec les entreprises	57
8.2.3 Entre inclusion et insertion	58
8.3 Obstacles au maintien dans l'emploi	61

8.3.1 Vie quotidienne.....	61
8.3.2 L'AI en manque de ressources ?	62
8.3.3 Entreprises	62
9. Conclusion.....	63
9.1 Bilan de nos apprentissages	63
9.2 Limites de l'inclusion professionnelle	64
9.3 Pistes de réflexion.....	65
Bibliographie	66
Annexes	71
Annexe 1 : déclaration de consentement	71
Annexe 2 : grille d'entretien : personne ayant un TSA sans DI	72
Annexe 3 : grille d'entretien : professionnel-l-e de l'inclusion professionnelle.....	74

1. Introduction

Pour commencer, quelques mots afin de présenter brièvement les auteur-e-s et d'expliquer les motivations de ce travail. Initialement, nos thématiques étaient indépendantes, sans pour autant être totalement divergentes.

Coralie souhaitait approfondir ses connaissances sur les questions de l'insertion professionnelle de personnes en situation de handicap, domaine dans lequel elle aimerait s'investir par la suite. Elle se questionnait plus spécifiquement sur les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), ayant remarqué que celles-ci dépendent beaucoup de leur entourage ou des établissements et personnes qui les accompagnent.

Minh-Tri possède différentes expériences professionnelles dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap en milieu scolaire. Il se questionne sur leur devenir professionnel à l'âge adulte.

Ce travail de Bachelor devint l'occasion d'approfondir cette thématique convergente et d'actualité.

1.1 Problématique

Les travailleurs sociaux et travailleuses sociales (TS) sont appelé-e-s à exercer auprès de diverses populations. Parmi celles-ci, se trouvent des personnes en situation de handicap avec ou sans déficience intellectuelle (DI). C'est ainsi une multitude de typologies de personnes qui sont accompagnées par des professionnel-le-s du social. Différents établissements, publics ou privés, sur le canton de Genève accompagnent cette population afin de les aider à trouver une place dans le milieu du travail. Certain-e-s sont amené-e-s à travailler au sein des dispositifs mis en place dans ces établissements alors que d'autres sont intégré-e-s dans des entreprises privées. Les TS accompagnent les personnes dans la réalisation des activités de la vie quotidienne qu'il s'agisse des loisirs, de l'autonomie au domicile ou encore des activités de travail. L'accès au monde du travail est un des grands défis de la vie pour toute personne et la recherche d'emploi, représente une des étapes que tout un chacun doit effectuer pour prétendre à une vie indépendante. Selon Deci & Ryan (2008), « l'autonomie est le fait pour un individu d'agir en exerçant sa volonté et son libre choix ». Cette définition nous semble la plus adéquate et suppose des compétences sociales et comportementales qui ne sont pas forcément évidentes pour des personnes en situation de handicap, en particulier pour celles avec un TSA. Dans le monde de l'employabilité, les difficultés rencontrées

ne se traduisent pas forcément dans les tâches à accomplir, mais plutôt dans les interactions à autrui au sein d'une organisation.

L'hypothèse principale de cette recherche est que les services d'accompagnement professionnel de type inclusif sur le premier marché de l'emploi sont très peu connus, voire peu existants à Genève. Ce travail permettra de découvrir ce qu'il en est réellement.

La question principale de cette recherche est :

Comment accompagner l'inclusion professionnelle de jeunes adultes âgés de 18 et 30 ans, ayant un TSA sans DI ?

Elle fait apparaître trois questions secondaires :

- Quels sont les soutiens qui facilitent la recherche d'emploi des personnes ayant un TSA sans DI ?
- Quels sont les soutiens qui favorisent le maintien dans l'emploi des personnes ayant un TSA sans DI ?
- Quels sont les obstacles au maintien dans l'emploi des personnes ayant un TSA sans DI ?

Cette démarche de recherche permet de questionner et de revoir les concepts d'insertion, d'intégration et d'inclusion professionnelles pour des personnes ayant un TSA sans DI. C'est un thème encore peu documenté bien que le sujet soit émergent et d'actualité. Ce travail permettra également d'explorer certaines notions théoriques autour du TSA, tant sur le plan historique que sur le plan légal (prestations sociales, articles de loi, conventions, etc.) ainsi que le contexte dans lequel elles s'inscrivent. Dans un but de triangulation des données, il est important d'interroger également des personnes ayant un TSA sans DI exerçant une activité professionnelle et des professionnel-le-s du domaine de l'inclusion professionnelle pour ensuite analyser leur discours et ainsi croiser leurs regards.

1.2 Quelques définitions

Le terme d'insertion professionnelle est majoritairement répandu lorsqu'il s'agit d'évoquer l'accompagnement à la recherche d'un emploi. Cette expression a pourtant été progressivement remplacée par celle d'"inclusion professionnelle". C'est cette dernière qui sera utilisée tout au long de cette recherche. Ci-après, les trois expressions seront définies : l'intégration, l'insertion et l'inclusion. La compréhension et l'évolution de

ces notions permettent de mieux appréhender les différentes terminologies employées tout au long de ce travail.

Le terme d'intégration est plus souvent rencontré dans la littérature que dans le langage courant. Cette notion vient du précurseur de la sociologie française Émile Durkheim (Grégoire-Labrecque, 2014). Ce terme a pu englober différents domaines, tant historiques que politiques et particulièrement sociaux. Depuis les années 1920, le mot intégration est très utilisé, notamment pour parler des personnes migrantes. Dans le domaine du handicap, l'idée d'intégrer est apparue avec celle de séparer. Dans le champ de l'éducation nationale en France, c'est en 1909 qu'une loi est édictée en faveur de la création de classes et d'écoles de perfectionnement pour élèves en situation de handicap. Ces classes regroupent uniquement des enfants en situation de handicap (Lerch, 2009). A cette période, les combats en faveur de l'intégration tentent de combler un manque d'égalité entre les enfants dits normaux et ceux dits inadaptés, qui était jusqu'alors exclus du système scolaire. L'intégration visait alors à leur donner une place dans le système scolaire même si pour cela ces enfants étaient séparés des autres. Encore aujourd'hui, cette forme d'intégration existe, notamment à Genève. Les Classes intégrées (CLI) sont un parfait exemple d'une forme d'intégration séparative. En effet, ce sont des classes regroupant des enfants à besoins spécifiques, se trouvant à l'intérieur des écoles primaires ordinaires (Enseignement spécialisé, 2021).

Le terme d'insertion s'est fait connaître dans les années 1970. Il désigne, selon l'Index international et dictionnaire de la réadaptation et de l'intégration sociale (IIDRIS), une « action visant à faire évoluer un individu isolé ou marginal vers une situation caractérisée par des échanges satisfaisants avec son environnement. » (Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, 2014). Cette notion est notamment utilisée à des fins politiques pour répondre aux problématiques liées au chômage chez les jeunes et à l'exclusion sociale. La question de l'insertion concerne également les jeunes en situation de handicap, ainsi que ce qu'ils appelaient « les inadaptés et les délinquants » (Mauger, 2001). L'insertion désigne également certains dispositifs ou mesures développés en faveur d'une population plus exclue de la société afin de leur offrir un soutien tels que les prestations de l'aide sociale ou du chômage.

La notion d'inclusion est la dernière apparue (Bouquet, 2015, p.15). Durant les années 70, ce terme a tout d'abord été employé par les anglophones lors des mouvements en faveur des droits humains des personnes en situation de handicap. À l'heure actuelle, il se retrouve dans plusieurs textes officiels de l'ONU, notamment dans la Convention relative au droit des personnes handicapées (CDPH). « Pour ceux qui travaillent dans le

champ du handicap, l'inclusion ouvre le droit à la singularité, à la différence, ne tolérant pas d'exclusion à la participation sociale sur le prétexte de cette différence. Là où l'intégration n'interrogeait pas la norme établie, l'inclusion ferait varier la norme pour y inclure toutes singularités. » (Carrefour national de l'action éducative en milieu ouvert, 2017). En d'autres termes, l'inclusion est une manière de favoriser les interactions entre les personnes en situation de handicap et la société avec l'idée d'un apport réciproque. Pour ce faire, il faudrait prendre en considération les obstacles et les facilitateurs présents dans l'environnement de ces personnes afin de les adapter aux caractéristiques des personnes et non l'inverse. Par exemple, une personne ne pouvant utiliser ses jambes et qui se déplace en fauteuil roulant devrait pouvoir prétendre à un aménagement de travail auprès de son employeur-euse lui en donnant l'accès. Selon l'article 27 de la Convention des Nations Unies (ONU) relative aux droits des personnes handicapées, l'accès au travail et à l'emploi doit être garanti pour toutes et tous. De plus, l'encouragement de l'inclusion dans le secteur public et privé, ainsi que l'aménagement du lieu de travail est fortement recommandé par celui-ci. Le but étant de pallier l'inégalité dans le monde du travail pour les personnes dites valides et les personnes vivant une situation de handicap.

La notion d'inclusion sera utilisée tout au long de ce travail, car c'est la terminologie la plus actuelle et elle rejoint la plupart des courants et textes législatifs dont il sera sujet dans ce travail. Toutefois, lors de citations des propos d'auteur-e-s, les termes employés seront ceux qu'elles ou ils utilisent. Aujourd'hui coexistent dans la littérature ces trois terminologies. Dans ce texte le terme "inclusion professionnelle", signifie qu'une personne se trouve dans un milieu, qu'elle contribue au milieu, et que ce milieu contribue à sa participation sociale.

2. Le trouble du spectre de l'autisme

Ce chapitre aborde succinctement les classifications diagnostiques actuelles de l'autisme. Il présente le contexte historique depuis l'apparition du terme "autisme", son évolution, l'étiologie et la prévalence de ce diagnostic.

2.1 Classifications diagnostiques de l'autisme

Dans le domaine de la psychiatrie, il existe deux classifications internationales reconnues qui sont les plus utilisées par la communauté scientifique et médicale, afin de poser des diagnostics et d'envisager les traitements à adopter. Ces deux classifications comprennent des critères diagnostiques de l'autisme qui se sont affinés avec le temps et les recherches. Il s'agit du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

(DSM), cinquième édition rédigée par l'Association américaine des psychiatres (APA, 2013, 2015) et de la Classification internationale des maladies (CIM), onzième révision rédigée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2022). Ces classifications présentent les symptômes et les caractéristiques de chacun des diagnostics. Dans ces dernières, une distinction est faite entre les personnes atteintes d'autisme avec ou sans déficience intellectuelle.

La CIM-11 définit les troubles du spectre de l'autisme se caractérisant par « des déficits persistants dans la capacité d'initier et de maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale, et par une gamme de comportements, d'intérêts ou d'activités restreints, répétitifs et inflexibles qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l'individu. L'âge et le contexte socioculturel. [...] Les déficits sont suffisamment graves pour entraîner une altération du fonctionnement personnel, familial, social, éducatif, professionnel ou d'autres domaines importants du fonctionnement et sont généralement une caractéristique omniprésente du fonctionnement de l'individu observable dans tous les contextes, bien qu'ils puissent varier en fonction des facteurs sociaux, éducatifs ou autres » (OMS, 2022).

Le DSM-5 (APA, 2013, 2015) est généralement utilisé dans les pays anglo-saxons et est également répandu en Europe. Cette classification met l'accent sur la difficulté de la personne à répondre ou à s'ajuster à son environnement, essentiellement social, décrit un niveau de soutien requis. Elle souligne ainsi que malgré le spectre unique, il existe des différences individuelles. Celles-ci peuvent se retrouver au niveau des fonctions cognitives, comportementales, sociales, sensorielles ou adaptatives. Cette classification met en évidence la dyade autistique : les déficits sociaux et/ou de communication, les intérêts restreints et les comportements répétitifs. Ces deux domaines sont importants à observer pour établir un diagnostic précoce chez un enfant et permettre ainsi une orientation et un accompagnement adapté dès le plus jeune âge. Toutefois, cette classification reste critiquée par son manque de précision pour établir le diagnostic (Tardif & Gepner, 2019, pp. 32-33).

Au fil du temps, plusieurs définitions et critères ont été développés pour diagnostiquer l'autisme. Dans la version du DSM-5 par exemple, il y a un regroupement des sous-groupes diagnostics à savoir le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégré de l'enfance et les troubles envahissant du développement non spécifié en un terme générique : le trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce dernier est celui qui guidera ce travail de recherche, car il prend en compte plusieurs syndromes. Ces troubles peuvent être nuancés entre les personnes présentant une déficience

intellectuelle, de légère à importante, avec celles qui ne présentent pas de déficience intellectuelle. En effet, les capacités et les compétences de chacun-e définissent leurs besoins de soutien dans les activités de leur vie quotidienne.

Ces classifications internationales sont indépendantes de toutes approches théoriques, elles décrivent les manifestations et symptômes observés par les clinicien-ne-s. Ces définitions semblent proches, mais des nuances notables sont à retenir telles que les déficits sensoriels mentionnés uniquement dans le DSM-5. La CIM-11 est plus flexible dans le diagnostic et plus adaptée au travail clinique. Toutefois, ces classifications présentent des critères diagnostiques et une expertise clinique par des professionnel-le-s est nécessaire pour confirmer le diagnostic.

2.2 Différentes caractéristiques des personnes ayant des troubles du spectre de l'autisme

Dans les points suivants, les principales caractéristiques des personnes ayant un TSA seront présentées d'un point de vue cognitif, sensoriel et comportemental. Celles-ci permettent d'éclairer des comportements, des attitudes et ainsi de mettre en évidence les potentiels freins et facilitateurs d'une inclusion professionnelle.

2.2.1 Caractéristiques cognitives

D'après la théorie cognitive (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985), l'autisme s'exprime par un défaut au niveau de la compréhension. Cette théorie explique que, généralement, les personnes ayant un TSA reconnaissent les autres individus, mais semblent éprouver des difficultés à reconnaître que ceux-ci ont également un esprit unique et différent du leur. Les difficultés qu'elles éprouvent pour identifier, par exemple, les sentiments d'autrui ne sont pas la conséquence d'un manque de lien personnel, de sensibilité ou d'affection, mais découlent d'une déficience dans leur manière de penser. Cette compétence de base pour comprendre les autres, ce fondement de l'empathie, c'est-à-dire cette capacité à ressentir, à comprendre les sentiments, les souhaits et pensées de l'autre, est définie par la théorie de l'esprit (Theory of Mind) selon les études de Premack & Woodruff (1978). Ce handicap se situe au niveau de la méta représentation. Il s'agit d'imaginer un élément en un autre. Cette opération mentale est complexe et est une condition nécessaire pour reconnaître et comprendre la vie intérieure des autres (sentir et penser). En somme, c'est sur le développement de cette compétence d'une pensée sur la pensée que se base la théorie de l'esprit et c'est ce qui fait défaut chez les personnes avec TSA. Toutefois, cette théorie est à nuancer pour les personnes avec

autisme de haut niveau, car elle se base essentiellement sur le niveau de développement et l'intelligence verbale (Vermeulen, 2019, p.39-40).

D'après les études de Thommen et al. (2014), qui reprennent la théorie de l'esprit, deux particularités cognitives accompagnent les troubles du spectre de l'autisme : un déficit au niveau de la cognition sociale et des difficultés dans les fonctions exécutives. Le premier se manifeste dans les interactions sociales perturbées par des insuffisances dans la reconnaissance et l'expression des émotions d'autrui comme par exemple, la lecture des signaux verbaux et non verbaux tels que les expressions du visage, du pointage, du regard. La seconde particularité cognitive touche aux fonctions exécutives, elle a été définie par Boujon et Gaux (2007), comme « les processus qui permettent d'avoir un comportement adapté au but poursuivi selon le changement de l'environnement. » (p.253). C'est-à-dire la capacité d'un individu à organiser son quotidien en fonction du contexte et des imprévus qui surviennent. Quatre composantes principales guident ce processus : l'inhibition, la flexibilité, la mémoire de travail et la planification. Elles sont toutes liées afin de réaliser une tâche.

Pour soutenir les difficultés cognitives, de nombreuses méthodes et outils existent, elles seront présentées à la section 2.6 de ce travail. Les approches peuvent être combinées entre elles. D'autres approches sont utilisées dans l'accompagnement des personnes ayant un TSA telles que l'approche à orientation psychanalytique. Néanmoins, seule, cette dernière est peu efficace car elle ne prend pas, ou du moins peu, en compte les dimensions environnementales. Elle est également peu utile dans les cas où la personne ne possède pas un niveau de représentation mentale et de compréhension et expression verbale suffisantes. Le contexte historique de ce courant est développé par la suite dans le travail.

Pour conclure, la théorie de l'esprit explique donc une partie des difficultés liées à l'aspect cognitif, mais pas exclusivement. Il est important de relever que pour les accompagnant-e-s, il est question d'aider à structurer, voire modifier l'environnement à l'égard d'une personne ayant un TSA afin qu'elle puisse réaliser les tâches avec ses limites et ses compétences en suivant une procédure qui a été préalablement travaillée. Dans cette recherche, il est justement question d'étudier l'aménagement de l'environnement professionnel.

2.2.2 Caractéristiques sensorielles

En se référant au DSM-5, certaines spécificités sensorielles sont regroupées dans le critère 3 du diagnostic médical : 4. Hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels ou

intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement (indifférence à la douleur/température, réponse négative à certains sons ou textures, fascination pour les lumières ou objets qui tournent. À noter que le niveau de sévérité déterminé par le niveau d'aide requis, allant de 1 (aucune aide) à 3 (grande aide) est à évaluer pour toutes les particularités. Selon des études (Ornitz & Ritvo, 1976), les problèmes sensoriels et sensori-moteurs pourraient, au moins en partie, expliquer les difficultés de la communication verbale et émotionnelle et de la relation sociale des personnes vivant avec un TSA. De plus, certaines expériences sensorielles décrites par Temple Grandin, professeure américaine et femme ayant un TSA, dans son autobiographie « Ma vie d'autiste » (1994), témoignent des difficultés relationnelles et comportementales du quotidien. Les personnes vivant avec un TSA peuvent présenter des perturbations dans le traitement des informations sensorielles qui impactent considérablement leur qualité de vie. Ces particularités peuvent toucher les sept systèmes sensoriels : tactile, visuel, auditif, olfactif, gustatif, vestibulaire et/ou proprioceptif. Sur le plan corporel, on peut constater des mouvements répétitifs, ainsi qu'une perception des sensations corporelles (les proprioceptions) perçues comme des informations extérieures (extéroception) soit trop (hyper) soit trop peu (hypo) développées. Par conséquent, les informations sensorielles leur parviennent morcelées et décalées. Concrètement, les bruits, les odeurs, les lumières peuvent entraîner des crises d'angoisse, des malaises et des douleurs physiques qui peuvent se manifester de différentes manières selon l'âge de la personne et la sévérité de l'autisme (fuite, cris, automutilation, etc.). À l'opposé, l'hypo-sensorialité désigne l'absence de réaction aux stimuli sensoriels (insensibilité au froid ou au chaud, à la douleur), ce qui peut mettre la personne en danger.

Des études ont également montré que les personnes vivant avec un TSA rencontrent des difficultés à détecter et percevoir les mouvements visuels, qu'il s'agisse de mouvements physiques ou de mouvements humains, tels que les mouvements faciaux décrivant des émotions, les mouvements des yeux et des lèvres, et les mouvements du corps (Tardif & Gepner, 2019, pp. 19-22).

Certaines caractéristiques sensorielles sont donc à évaluer et à considérer lors d'une recherche d'emploi.

2.2.3 Caractéristiques comportementales

Pour comprendre davantage certaines caractéristiques comportementales liées aux troubles du spectre de l'autisme, nous nous appuyons sur les critères diagnostics du DSM-5. Celui-ci met en évidence des comportements stéréotypés et des intérêts restreints qui s'observent par des mouvements répétitifs et /ou stéréotypés, par

l'utilisation particulière du langage (écholalie différée, propos stéréotypés) et des objets (par exemple : alignement d'objets, rotation d'objets), une insistance sur la similitude et le besoin de routines et rituels verbaux ou non verbaux (par exemple une détresse importante face aux moindres changements, difficultés avec les transitions, pensées rigides, rituels de salutation figés, nécessité des mêmes itinéraires, manger la même nourriture, etc.), des intérêts restreints, limités ou atypiques quant à l'intensité et au type d'intérêt (par exemple attachement excessif à un objet inhabituel, ou intérêts trop limités à certains sujets ou prenant une place très importante) (DSM-5, 2015).

Pour terminer à propos de toutes ces caractéristiques, il semblerait que les difficultés et les particularités des personnes ayant un TSA ne doivent pas être interprétées selon des modèles de causalité unidirectionnelle et unidimensionnelle, mais plutôt dans une conception interdisciplinaire et intégrative des troubles et particularités sensoriels, émotionnels, cognitifs et motivationnels. Il est donc important de prendre en compte la complexité du sujet et d'élaborer des projets individuels, quel que soit le domaine visé. Cette recherche se centre sur le travail et les enjeux qui gravitent autour de sa réalisation. Il sera question de repérer les facteurs environnementaux qui facilitent ou qui empêchent une personne avec un TSA de chercher, trouver un emploi et de pouvoir l'exercer.

2.3 Le contexte historique

Ce chapitre revoit succinctement les dimensions historiques de l'autisme depuis la découverte de Victor, l'enfant sauvage, en passant par le premier diagnostic d'autisme fait par Kanner, en 1943, jusqu'à nos jours.

2.3.1 Les précurseurs

Au cours du 18ème siècle, un médecin français, Jean Itard (1774-1836), a décrit les prémices de caractéristiques autistiques. Il s'est appuyé sur son observation de Victor, un enfant sauvage trouvé dans l'Aveyron. Le médecin avait comme hypothèse que l'enfant retrouvé avait un retard mental dû à une privation sociale importante. Il eut l'idée que l'environnement pouvait améliorer la condition de l'enfant en lui offrant une éducation et un entraînement pour aider à combler les carences et à trouver des comportements adaptés. Il a appris à Victor des moyens de communication et des compétences scolaires. Victor s'adaptait avec des personnes qui lui sont familières, mais en présence d'inconnus, il éprouvait des difficultés. Pour Jean Itard, les retards intellectuels étaient associés aux comportements répétitifs et aux troubles des interactions sociales (Rivière, 2015).

2.3.2 L'autisme comme catégorie diagnostique

La notion moderne de l'autisme est portée par trois précurseurs : Eugène Bleuler, Leo Kanner et Hans Asperger. Le terme autisme a été utilisé pour la première fois en 1911 par un psychiatre suisse, Eugène Bleuler (1857-1939). Il provient du grec "autos", qui signifie "soi-même". Bleuler emploie ce terme pour désigner une catégorie de troubles de la pensée observés chez les personnes schizophrènes. Celles-ci ont une perte de contact avec la réalité extérieure, un rétrécissement des relations avec l'environnement et un retrait sur le monde intérieur par un mécanisme de repli sur soi. Ce terme apparaît donc au départ pour définir des symptômes d'une pathologie chez l'adulte (Beiger & Jean, 2011).

Les premières descriptions cliniques d'enfants avec autisme ont été faites en 1943 par Léo Kanner, pédopsychiatre d'origine autrichienne travaillant aux Etats-Unis. Il a défini ce qu'il a appelé l'autisme infantile. Kanner a constaté trois principaux symptômes : l'incapacité des enfants, dès la naissance, à entrer normalement en contact avec autrui, le développement d'activités très répétitives qui peut persister durant des mois voire des années, et un besoin compulsif d'immuabilité. Pendant plusieurs années, il a travaillé avec onze enfants atteints d'autisme et a fait des liens entre leurs symptômes et un désordre neurologique associé se manifestant par différents troubles de l'intelligence et du comportement. On parlera alors de "syndrome de Kanner" (Peeters, 2020).

Peu après les publications de Leo Kanner, un psychiatre viennois dénommé Hans Asperger publie ses observations sur l'autisme précoce. C'est en 1944 qu'il écrit *"les psychopathes autistiques pendant l'enfance"*. À travers le suivi clinique de quatre garçons, Hans Asperger observe qu'ils ont des caractéristiques comportementales perturbées qui se manifestent par un manque d'empathie, des difficultés d'interactions sociales et de la communication ainsi que le développement d'intérêts spécifiques. En réalité, sans se connaître, ces deux médecins vont décrire des symptômes similaires et employer le terme autisme. De même, ces deux psychiatres emploient le terme de "triade autistique" pour désigner les trois caractéristiques des troubles du spectre de l'autisme. Cette triade comprend les anomalies des interactions sociales, des anomalies de la communication verbale et non-verbale, ainsi que des centres d'intérêt restreints (Tardif & Gepner, 2019, pp. 32-34). La différence entre Kanner et Asperger tient au fait que les jeunes décrits par Asperger, malgré leurs troubles, ont une meilleure adaptation au milieu, un meilleur niveau d'intégration sociale allant de pair avec des capacités intellectuelles plus importantes, voire des talents impressionnants dans un domaine spécifique. Leur degré d'expression de l'autisme est moindre par rapport aux enfants

décrits par Kanner. C'est seulement en 1981 que le terme "syndrome d'Asperger" est employé pour la première fois par le biais d'un article d'une chercheuse britannique Lorna Wing : *"Asperger's syndrome: a clinical account."* C'est à partir de cette publication, relatant les travaux réalisés sur la base de la description de trente-quatre cas, que les recherches vont se multiplier, entraînant par la suite l'acceptation selon laquelle le syndrome d'Asperger se différencie de l'autisme de Kanner, mais qu'il reste une variante de l'autisme, et appartient donc au spectre des troubles autistiques (Beiger & Jean, 2011).

2.3.3 Les théories psychanalytiques et leur explication de l'autisme infantile

Dans les années 1960, la psychanalyse régnait tant dans les théories explicatives que dans les approches cliniques pour soigner les personnes autistes avec comme porte-parole Bruno Bettelheim (1903-1990), psychologue et pédagogue américain. Ce dernier expliquait que la nature de l'autisme proviendrait des conduites parentales, plus particulièrement de la "mère frigidaire" ("refrigerator mother") (Bettelheim, 1969), concept qui pointe une relation de l'enfant avec la mère qui serait dénuée de toute forme d'amour, de sensibilité et d'émotion à l'égard de son enfant qui finirait par s'isoler du monde. L'expérience de Bettelheim dans des camps de concentration l'a engagé dans ces explications des phénomènes psychologiques, dont le concept de "forteresse vide" qu'il a développé autour d'observations cliniques d'enfants atteints d'autisme. Les théories psychanalytiques admises dans le milieu de l'époque sont aujourd'hui controversées (León & Menéndez, 2009).

D'autres explications de l'autisme apparaissent par la suite. Mentionnons celle du psychologue américain Bernard Rimland (1964). Lui-même père d'un enfant autiste, il met en avant les troubles neurobiologiques de son fils tout en remettant en question l'approche psychanalytique, largement répandue à cette période pour expliquer et traiter l'autisme. Bernard Rimland a en effet cherché à changer la représentation très largement répandue de la responsabilité des parents dans les manifestations autistiques de leur enfant (Caruso, 2010). Cela l'amène à développer une approche structurée pour un accompagnement efficace des personnes ayant un TSA. Aujourd'hui, les investissements dans la recherche sur l'autisme de Bernard Rimland sont encore importants. Il a créé avec l'aide d'autres parents l'American Society for Autism (ASA, 1965) et l'Institut de recherche sur l'autisme (1967). Les approches structurées souvent combinées à d'autres approches deviennent dominantes dans l'accompagnement de ces personnes.

Par la suite, les définitions de l'autisme ont évolué et ont été remaniées par différents spécialistes. L'autisme a été de plus en plus médiatisé, les recherches et études se sont multipliées grâce à la confrontation de différentes disciplines et la mise en commun de données. Aujourd'hui, les spécialistes s'accordent à émettre des hypothèses explicatives sur des causes multiples de l'autisme sans certitude sur une étiologie unique (Tardif & Gepner, 2019).

2.4 Etiologie

Aujourd'hui, d'après la communauté scientifique internationale, la cause de l'autisme est un trouble neurodéveloppemental associé à des composantes génétiques. Les études montrent toutefois qu'il n'y a pas de certitude quant au seul facteur génétique. Les dysfonctionnements neurologiques peuvent expliquer les difficultés dans certains domaines tels que la communication, le langage et les compétences relationnelles.

Les études sur les facteurs génétiques sont régulièrement mises à jour, mais elles ne permettent pas de poser des conclusions définitives. Les causes génétiques seraient présentes dans 50% et 70% des cas selon les études actuelles. Le risque d'apparition d'un TSA augmenterait si un des parents a un diagnostic de schizophrénie et, à un degré moindre, s'il a un trouble bipolaire (Sullivan & al., 2012). De plus, des facteurs environnementaux, au sens large, peuvent également influencer l'expression des gènes et prédisposeraient notamment le fœtus à des substances, à des médicaments, à la pollution, à des maladies, etc. (Cohen, D., Golse, B. & Tordjman, S., 2006).

Les facteurs étiologiques sont complexes à déterminer et ne feront pas l'objet de cette recherche.

2.5 Prévalence

La prévalence désigne le nombre de cas d'autisme par rapport à la population générale. Elle est obtenue à partir des recherches épidémiologiques menées sur de grands échantillons de population, dans différents pays, afin de fournir des données concordantes sur la fréquence du syndrome dans la population. Ce sont des données à considérer avec précaution puisque les facteurs pris en compte sont nombreux et évolutifs (Tardif & Gepner, 2019).

Selon Fombonne et al. (2019), il y a une hétérogénéité notable dans les estimations de prévalence de l'autisme. Cette variabilité s'explique par le grand nombre d'enquêtes menées depuis les années 1960 dans plus d'une vingtaine de pays et par le fait que les

critères diagnostiques diffèrent selon les pays et que bien d'autres facteurs sociaux peuvent affecter la prévalence. Comme mentionné précédemment, les définitions des cas ont évolué au fil du temps à travers les critères diagnostiques des classifications internationales (CIM et DSM).

Néanmoins, à partir d'études récentes, l'estimation de 69 pour 10'000 (ou environ 1 enfant sur 145) est obtenue pour la prévalence des TSA (Fombonne & al., 2019). Cette prévalence semble plus fréquente chez le sexe masculin. Finalement, ces estimations sont à interpréter avec prudence, car les critères diagnostiques ne sont pas universels.

2.6 Accompagnements proposés

Des recherches approfondies sont encore nécessaires pour comprendre davantage les troubles autistiques, mais il s'agit ici d'aborder certaines approches qui peuvent orienter l'accompagnement selon les personnalités, les motivations des individus concernés. Les personnes ayant un TSA et leur famille peuvent recourir à un panel de thérapeutes et spécialistes et ainsi adapter leur programme de soutien à leur situation particulière. Plusieurs approches peuvent se combiner.

L'approche psychodynamique qui se réfère aux courants théoriques psychanalytiques a été fréquemment utilisée dans les années 1960 jusqu'au début des années 2000. Cette approche doit être placée dans son contexte, c'est-à-dire celui de l'étude des psychoses infantiles, qui étaient considérées comme des troubles de la personnalité de l'enfant, avec Bruno Bettelheim comme précurseur de l'utilisation de celle-ci avec les enfants ayant un TSA. Toutefois, les interprétations cliniques de Bettelheim manquaient de validité, de fiabilité et de reproductibilité, que ce soit pour définir les causes de la psychopathologie des personnes ayant un TSA que pour l'efficacité des traitements recommandés. Comme cité auparavant, la cause des symptômes des personnes ayant un TSA était généralement présentée comme provenant d'un trouble de la relation mère-enfant. Aujourd'hui, ces thèses sont très largement contestées pour l'accompagnement des personnes avec un TSA.

Bien d'autres approches se sont développées telles que les traitements cognitivo-comportemental (TCC). Parmi celles-ci se trouve la méthode ABA "Applied Behavior Analysis", en français elle est nommée "analyse appliquée du comportement". Cette dernière a été initiée par un psychologue norvégien, Ivar Lovaas, dans les années 1960. L'objectif de cette méthode est de permettre aux enfants autistes de progresser naturellement dans leurs apprentissages grâce aux relations qu'ils entretiennent avec

leur environnement. La méthode aide l'enfant à gérer ses comportements afin que ce dernier devienne de plus en plus autonome et s'intègre dans la société. Cette méthode repose sur une intervention précoce dite "intensive" proposant entre trente et quarante heures de travail par semaine, ce qui n'est pas toujours facile à mettre en œuvre (Dalla Piazza, S. & Dan, B., 2001). D'autres approches comportementales visent un accompagnement éducatif tel que le programme américain TEACCH "Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children", qui signifie en français "traitement et éducation pour enfants atteints d'autisme et de troubles apparentés de la communication". Cette approche a été développée aux États-Unis dans les années 1965 par Éric Schopler, psychologue américain. Il propose un programme d'intervention appelé "enseignement structuré" ayant pour but de développer l'autonomie de chaque personne sur le travail de structuration de l'environnement temporel et spatial et ainsi de créer des repères stables. Elle implique de prendre en compte les particularités de traitement des informations, de perception du monde, du fonctionnement cognitif avec les soutiens visuels et de structurer physiquement l'environnement ; par exemple en utilisant des supports visuels pour rendre l'ordre des activités se déroulant sur la journée à la fois prévisible et compréhensible (Tardif & Gepner, 2019). Cette clarification de l'environnement se déroule en trois étapes : l'aménagement de l'espace (des lieux d'activités spécifiques, des boîtes avec des activités rangées, un espace épuré sans trop de distraction), la structuration par la routine de travail (la répétition réduit le stress par un environnement prévisible, organisé). On peut donc modifier l'environnement en le simplifiant et en y ajoutant divers indices visuels ou autres, afin de donner à la personne ayant un TSA des moyens de mieux comprendre ce qu'on attend d'elle et ainsi diminuer la charge cognitive induite (Gros, Binisti, Belkhat, 2021).

Une multitude d'autres thérapies, méthodes d'intervention et programmes d'accompagnements existent, mais nous nous limiterons à ceux abordés ci-dessus dans le cadre de ce travail.

L'accompagnement se décline en une variété d'interventions, tant sur le plan éducatif, thérapeutique ou autres, qui sont parfois complétés par des programmes spécifiques. Cette multitude rend complexe cet accompagnement et permet aussi d'offrir une aide personnalisée selon les particularités de chaque individu. Selon la liste des recommandations de bonnes pratiques pour l'accompagnement des personnes TSA, les TCC sont généralement préconisées, car elles ont fait l'objet de nombreuses études qui mesurent les effets de leurs interventions, et sont jugées satisfaisantes (Evidence-Based Practices and Autism, Mesibov et Shea, 2011). Toutefois, il est indispensable de ne pas

exclure toutes autres pratiques et interventions, car la pluridisciplinarité est fortement appréciée.

Certains apports théoriques sur le TSA ont été présentés, ils sont nécessaires avant d'introduire le champ du travail et les enjeux autour de la question de l'inclusion professionnelle pour les personnes vivant avec un TSA.

2.7 Outils de dépistage et diagnostics

Il s'agit de citer certains outils de dépistage précoce comme le Test M-Chat (Modified Checklist for Autism in Toddlers) pour les enfants de 18 à 36 mois peut déjà révéler des caractéristiques (Robins, Fein & Barton, 1999). Toutefois, cet outil n'est pas un outil diagnostic. Il peut être complémentaire à d'autres outils.

Outre certains outils de dépistages, il existe différents tests diagnostiques pour évaluer et statuer un TSA. Pour en citer quelques-uns : "Autism Diagnostic Observation Schedule" (ADOS) qui est une échelle d'observation semi-structurée pour des enfants dès 2 ans (Rutter, DiLavore & Risi, 2002), "Autism Diagnostic Interview-Revised" (ADI-R) qui s'opère par un entretien semi-structuré pour les enfants de 18 mois jusqu'à l'âge adulte sur la base du DSM (Rutter, Le Couteur & Lord, 2003), "Childhood Autism Rating Scale" (CARS) est un entretien semi-structuré qui permet de donner des informations sur la sévérité du trouble (Schopler, Reichler & Renner, 1986), "Behavior Observation Scale" (BOS) est un outil d'évaluation se basant sur l'observation de la fréquence d'apparition de comportements durant un laps de temps défini (Lord, Rutter, Goode, Heemsbergen, Jordan, Mawhood & Schopler, 1989) et l'"Echelle d'évaluation des comportements autistiques" (ECA) qui est une échelle d'évaluation comprenant 29 items se basant sur l'observation, des compétences dans différents domaines et permet d'obtenir une indication quant à la sévérité du trouble (Lelord & Barthélémy, 1989). Ces tests peuvent donc être des indications sur la mise en lumière des compétences et des difficultés des personnes ayant un TSA.

3. Le travail

Le travail occupe une place centrale dans notre société. Alors même que pour les personnes dites neurotypiques¹, la possibilité de travailler reste un combat peu aisé. Qu'en est-il pour les jeunes adultes ayant un TSA sans DI ?

Dans l'objectif de pouvoir mieux appréhender les questionnements autour de ces jeunes dans le monde professionnel, il semble important de comprendre ce qu'est le travail et pourquoi il a une place si importante au sein de notre société.

3.1 La place du travail dans la société occidentale

Plusieurs enquêtes sur la place et le sens du travail ont été menées en Europe sur un grand nombre de pays. Il en ressort que « le travail est considéré comme important ou très important par une majorité d'Européens » (Davoine & Méda, 2008, p.8). Ce constat n'est pas étonnant, car le travail fait partie intégrante de l'économie et qu'il nous donne accès à la consommation. D'ailleurs, la consommation suppose d'avoir un emploi et donc un revenu financier. Mais au-delà de la stabilité salariale, l'emploi s'accompagne souvent d'une protection sociale pour les personnes.

Le travail contribue à donner des rôles sociaux et sociétaux à chaque individu. Il peut apporter de la valorisation, mais aussi engendrer de la souffrance. Au travers de l'histoire passée et présente, avoir une activité lucrative donne un statut social, ainsi que des droits. C'est pourquoi tout un chacun est préparé dès son plus jeune âge au monde de l'employabilité. On peut alors dire que "la civilisation s'est construite autour du travail". En d'autres termes, le travail se manifeste sur trois domaines de la vie différents : le faire, l'être et l'avoir (Royer, 2002).

3.2 L'inclusion professionnelle des jeunes adultes sur le marché de l'emploi

Le philosophe et sociologue français Claude Dubar, dont les travaux portent essentiellement sur les identités professionnelles, amène une expertise intéressante sur "la construction sociale de l'insertion professionnelle" (Dubar, 2001). Il observe un véritable tournant dans la notion d'insertion professionnelle après les Trente Glorieuses en Europe. Ainsi, avant les années 70, l'entrée dans le monde du travail était facilitée pour les jeunes, mais le processus pour y accéder était également très différent. Par

¹ Neurotypique : « désigne une personne ayant un fonctionnement neurologique considéré dans la norme et ne présentant pas une condition neurologique (autisme, trouble dys, TDA...) particulière. » (Wikipedia, 2022)

exemple, l'obtention d'un diplôme était suffisante pour trouver un emploi à la hauteur de celui-ci.

À partir des années 70, il ne fallait plus seulement avoir une liste de "qualifications". C'est pourquoi la notion de "compétences" est apparue dans le processus de recrutement. Ce terme désigne, tant la nécessité d'avoir des expériences professionnelles que des compétences personnelles, comme l'autonomie, le sens des responsabilités et le sens de l'engagement. Au même moment, une nouvelle transformation s'est produite quant à l'âge auquel un individu peut ou doit travailler. En effet, les transitions entre l'état d'enfant, d'adolescent-e et d'adulte se sont précisées. Le premier travail prend place entre la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte. Claude Dubar nomme cette période « post adolescence », qui est vite appelée plus communément « jeunesse ». L'accès au travail à cette période de la vie devient une nouvelle problématique de société. Effectivement, cette période de vie comprend plusieurs enjeux dont notamment l'obtention d'un emploi, l'émancipation personnelle, le départ du logement familial, et le fondement de sa propre famille. Ainsi, il y a désormais une corrélation entre l'insertion socioprofessionnelle et l'âge des personnes, ces post adolescent-e-s ou jeunes adultes gonflent les statistiques des sans-emplois (Dubar, 2001, p.26).

Ce retour historique sur l'insertion professionnelle n'est pas sans lien avec les jeunes ayant un TSA sans DI et pour cause, ces évolutions liées à l'insertion les concernent également. En effet, ils font partie de tous ces jeunes en recherche d'emploi. Néanmoins, s'ajoutent les difficultés spécifiques d'une personne ayant des caractéristiques d'un trouble du spectre autistique.

Comme il va être présenté ci-dessous, les personnes en situation de handicap font partie du premier marché de l'emploi. Cela ne va pas sans rappeler les combats entrepris pour faire valoir leurs droits au travail et leur droit à la participation dans la société.

4. Le handicap au sein du marché de l'emploi

4.1 Le cadre juridique

Les différentes conventions et législations qui se sont imposées en faveur des personnes en situation de handicap au fil des décennies constituent un vrai tremplin pour la participation de ces personnes au sein de la société.

Le contexte juridique est donc très important pour comprendre la condition des personnes en situation de handicap dans notre société. Premièrement, il faut savoir que

le libre choix, ainsi que le libre accès à une activité économique est un droit fondamental qui a été adopté par la Suisse, selon l'art. 27 de la Constitution fédérale du 18 avril 1999 [Cst]. Bien entendu, les droits fondamentaux s'appliquent à tout être humain, néanmoins au vu de la perception négative des personnes en situation de handicap qui a été véhiculée au fil des siècles, il est apparu nécessaire de constituer des droits ciblés pour des personnes concernées par une situation de handicap. La Convention relative au droit des personnes handicapées (CDPH, 2014) exerce alors cette fonction. D'ailleurs, celle-ci « rappelle la nécessité de garantir un accès égalitaire à la formation professionnelle. » (Tessari Veyre, Baggioni & Thommen, 2019, p.47). Plus exactement, à l'art. 27, let. h de la Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2008 [CDPH], il est spécifié qu'il faut : « favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en œuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures ».

Le but de la CDPH est de changer la vision du handicap pour une vision plus positive, notamment en favorisant la participation des personnes en situation de handicap dans la société. Des modèles reconnus, comme le Processus de production du handicap (Fougeyrollas, 1998, 2010) explique les différents facteurs à considérer dans une situation de handicap et nous indiquent, entre autres, que la société contribue à créer le handicap et non uniquement les caractéristiques de la personne elle-même (Tessari Veyre, Baggioni & Thommen, 2019).

La non-discrimination sur la base de certaines différences est évidemment une préoccupation majeure en Suisse, c'est pourquoi en avril 1999 lors de la révision de la Constitution fédérale, l'art. 8. al. 2 [Cst] sur l'égalité a été ajouté. Cet article pose les bases de la législation suisse et oblige une « Interdiction de la discrimination [qui] protège certaines catégories considérées comme plus sensibles ou vulnérables contre des discriminations. »

L'art. 8 al. 4 [Cst] mentionne aussi que : « La loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. »

La loi promulguée en 2004 afin de répondre à l'article 8 de la Constitution est la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand, 2004). En ce qui concerne le travail, cette loi vise uniquement à protéger les personnes en situation de handicap travaillant pour la Confédération et/ou l'État de toute forme de discrimination. Ainsi, elle ne s'applique pas au domaine professionnel privé, ce qui la

rend très peu efficace pour promouvoir l'embauche des personnes en situation de handicap dans d'autres catégories d'emploi. En outre, les mesures prévues pour l'engagement des collaborateurs-trices en situation de handicap dans le personnel de l'Etat ne remplissent pas les objectifs visés (Egger & al., 2015).

Dans le domaine professionnel privé, la loi concernée est celle du Code des Obligations (CO). Il est prévu, à l'article 28 du Code civil (CC) qu'une personne peut agir en justice si celle-ci a subi une atteinte illicite à sa personne. Cette loi comprend les atteintes et une discrimination liée au handicap durant le processus de recrutement, mais la personne doit pouvoir le prouver. Pendant le contrat, la personne est protégée par l'article 328 CO. Par cette loi, l'employeur se doit de respecter et protéger le travailleur durant les rapports de travail. À cet effet, il se doit de prendre des mesures pour protéger l'employé.

Néanmoins, selon le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) ces mesures ne semblent pas être assez efficaces pour le marché de l'emploi privé (DFI, 2017). À noter que : « Dans le secteur privé, les employeurs-euses ont l'obligation de consentir des efforts raisonnables pour intégrer les employés handicapés. Ceux-ci n'ont pas pour autant de droit subjectif à l'aménagement de leur poste de travail. Ils peuvent uniquement demander le versement d'une indemnité, mais pas l'élimination des obstacles. » (p.7). Or, il est prouvé que les obstacles liés à la situation de handicap d'une personne sont une des raisons de l'exclusion des personnes en situation de handicap. Effectivement, même si elles arrivent à être engagées à un poste, ces personnes auront de la difficulté à garder leur emploi sans adaptation de la part de l'employeur-euse. Selon le rapport alternatif actualisé (2022) réalisé par Inclusion handicap, sur la mise en place de la CDPH en Suisse, le refus d'aménagement constitue une forme de discrimination selon l'article 2 de la CDPH. De surcroît, la Confédération n'a pas prévu de prendre des mesures concernant les discriminations envers les personnes en situation de handicap (Inclusion handicap, 2022).

En somme, le cadre juridique suisse sur les droits des personnes en situation de handicap donne quelques éléments facilitateurs à l'inclusion de personnes ayant un TSA sans DI. La LHand favorise la participation des personnes en situation de handicap au sein des emplois étatiques et fédéraux. Néanmoins, tant dans le secteur étatique et davantage dans le secteur privé, encore beaucoup d'obstacles demeurent. Finalement, la Suisse n'a pas de politique globale concernant les personnes en situation de handicap, ce qui en fait une difficulté notable dans l'application de lois en faveur de leur inclusion (Inclusion handicap, 2017).

Le Conseil fédéral a récemment augmenté ses financements avec la proposition d'une nouvelle réforme de l'Assurance-invalidité (AI) s'intitulant "Développement continu de l'AI". Celle-ci est entrée en vigueur le 1er janvier 2022 et met en avant la formation professionnelle. Cette mesure concerne, notamment les jeunes vivant un trouble psychique et les jeunes ayant un TSA (OFAS, 2022a).

4.2 L'inclusion professionnelle dans le cadre de l'Assurance-Invalidité

L'AI devrait avoir une place importante en ce qui concerne l'inclusion des personnes en situation de handicap. Pour cause, c'est une assurance sociale prodiguée par la Confédération qui est nécessaire à la société pour soutenir les personnes ne pouvant pas ou plus travailler à la suite d'une situation qui les invalide au sens du travail. Tout d'abord, il est important d'expliquer ce qu'est l'AI, à quoi elle sert et pour qui elle est destinée.

L'AI est une assurance sociale en faveur des personnes résidentes en Suisse ou qui y exercent une activité lucrative. Le droit de bénéficier des prestations de l'AI se déclenche lorsque, des individus en raison d'une atteinte à leur santé sont limités partiellement ou totalement dans leur capacité de gain ou dans l'accomplissement de leurs travaux habituels. L'invalidité se doit d'être présumée durable dans le temps (Centre d'information AVS/AI, 2021).

Pour la prise en charge des personnes vivant une situation d'invalidité, l'AI cible différents axes :

- « Prévenir, réduire ou éliminer l'invalidité grâce à la détection et à l'intervention précoces et par des mesures de réadaptation appropriées, simples et adéquates. »
- « Compenser les conséquences économiques durables de l'invalidité en couvrant les besoins vitaux dans une mesure appropriée. »
- « Aider les assurés concernés à mener une vie autonome et responsable. »
- « Inciter les employeurs à occuper des personnes handicapées. »

(Centre d'information AVS/AI., 2021).

Les mesures de l'AI se basent essentiellement sur le principe de réadaptation du lieu de travail.

L'AI a développé des mesures visant à la "réinsertion". Effectivement, elle vise une population qui aurait déjà exercé une activité lucrative d'où l'utilisation de ce terme. Néanmoins, l'AI propose également des prestations pour les jeunes n'ayant pas encore

rejoint le marché du travail. Ces mesures, présentées ci-dessous, concernent directement le jeune public ciblé dans ce travail (Centre d'information AVS/AI., 2021).

4.2.1 L'intervention précoce

L'intervention précoce concerne les jeunes adultes (13-25 ans). Elle vise notamment l'orientation professionnelle et le placement dans une formation initiale. Quant aux jeunes ayant déjà achevé leur scolarité obligatoire ainsi que pour les adultes, des mesures sont proposées comme : l'adaptation du poste de travail, les cours de formation, le placement, l'orientation professionnelle, la réadaptation socioprofessionnelle, les mesures d'occupation et finalement des conseils et des suivis (AVS/AI, 2022).

4.2.2 Les mesures de réinsertion

Les mesures de réinsertion peuvent s'étendre sur deux années et ciblent les personnes de moins de 25 ans sans activité lucrative (Inclusion handicap, 2020). Il y a deux types de mesure de réinsertion :

- « Mesure socio-professionnelle favorisant l'accoutumance au processus de travail, stimulant la motivation, stabilisant la personnalité et encourageant la socialisation de base, »
 - « Les mesures d'occupation (travail de transition) permettant d'augmenter la capacité de travail ou du moins de la maintenir. »
- (OFAS, 2022a).

Les entreprises peuvent se voir accorder un soutien financier allant jusqu'à 100 francs par jour pour l'accueil d'une mesure de réinsertion.

4.2.3 L'orientation professionnelle

L'AI propose un suivi de la personne dans le choix de sa profession. De plus, elle prépare avec l'assuré-e l'entrée en formation (Inclusion handicap, 2020).

4.2.4 Le financement par l'AI

Lorsque la personne n'a pas encore de formation professionnelle, l'AI prend en charge les frais occasionnés par l'invalidité dans l'acquisition d'une formation initiale. Cela concerne les formations suivantes : formation pratique de base, école secondaire supérieure, école professionnelle ou haute école. De plus, cela peut comprendre un travail auxiliaire ou une activité en atelier protégé (OFAS, 2022a).

4.2.5 Conclusion

En finalité, l'AI est mandatée par la Confédération pour intervenir auprès des personnes vivant une situation d'invalidité durable sur le premier marché de l'emploi. Effectivement, les personnes vivant avec un TSA sans DI peuvent vivre une invalidité durable comme le présume cette assurance. Toutefois, en tenant compte de la complexité et de la variation des caractéristiques des personnes ayant un diagnostic de TSA, il semble difficile de proposer l'AI à ces personnes. En effet, un-e jeune pourrait avoir besoin du soutien de l'AI dans une inclusion professionnelle, puis ne plus avoir besoin de ce soutien par la suite. Que se passe-t-il si une personne vivant une situation d'invalidité ne la vit plus pendant un temps, puis rencontre de nouveau des difficultés ? Comment l'AI réagit-elle à ce type de situation ?

Le rapport alternatif réalisé par Inclusion handicap (2017), soulève également certaines de ces interrogations. Bien que l'AI se base sur un modèle intégratif, sa principale mission est économique. D'ailleurs, le rapport met en lumière un exemple qui appuie ce point. Celui-ci concerne une personne en situation de handicap tributaire d'une rente AI souhaitant augmenter son taux d'activité, mais risquant de perdre sa rente dû à son taux d'activité professionnel trop élevé. Selon le rapport, « les prestations transitoires versées en cas de rechute sont insuffisantes et trop rarement appliquées. » (p.127). C'est pourquoi il est donc plus sûr, pour ces personnes, de ne pas augmenter leur taux d'activité et de rester tributaire d'une aide de l'État. Ce système n'accompagne pas les personnes dans une visée inclusive qui leur permettrait d'avoir des projets professionnels, et ainsi de sortir petit à petit de l'AI.

Le rapport alternatif soulève un deuxième point intéressant : l'AI ne propose pas d'assistance au poste de travail. Plus exactement, les prestations d'assistance ne sont attribuées uniquement que lorsqu'elles remplacent un moyen déjà existant.

Finalement, le rapport est critique concernant les limites de l'AI pour accompagner les personnes vers un placement en emploi. Celui-ci se cantonne à des conseils et non pas un véritable soutien, sans compter que l'aide au placement ne peut durer que 6 mois. Or, ce travail présentera par la suite l'importance d'un accompagnement dans la durée des personnes ayant un TSA pour le maintien d'un emploi durable.

5. La vie active des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle

5.1 La situation de vie

Il est indéniable que les faibles études portant sur les situations de vie des jeunes adultes ayant un TSA sans DI, ne permettent pas de faire un état des lieux complet des enjeux que peuvent vivre ces personnes. Néanmoins, une étude réalisée par le Groupe Asperger, composée de personnes porteuses d'un TSA sans déficience intellectuelle porte sur les situations de vie et besoins des personnes Asperger en Suisse romande.

Ce groupe dépend de l'Association autisme suisse romande. Il a pour mission de représenter les personnes vivant avec un TSA, ainsi que leur famille, en Suisse romande. Les résultats apportés par cette étude donnent quelques informations sur le quotidien des personnes concernées (Bertazzo Currat & al., 2016).

L'étude s'est ainsi focalisée sur plusieurs parties de la vie. Deux d'entre elles portent sur « le logement et la vie active des adultes Asperger » et la deuxième traite de « la formation et la vie professionnelle ». La première étude indique que les personnes vivent majoritairement avec leur famille. Que ce soit financièrement et pour les tâches quotidiennes, les familles prennent une charge assez conséquente de l'accompagnement. L'impact sur la vie de ces proches aidant-e-s, ainsi que pour les personnes ayant ce trouble est nettement visible. Les familles, les personnes ayant un TSA et les professionnel-le-s ayant répondu à la recherche sont unanimes, il faudrait fournir un accompagnement de type coaching qui amènerait « vers une forme d'autonomie qui parte des besoins des personnes » (Bertazzo Currat & al., 2016, p.6). Là où le coach devrait être formé-e pour accompagner ces personnes selon les difficultés qui caractérisent leur syndrome. L'enquête démontre qu'une personne présentant un TSA sans DI peut réaliser une démarche de manière autonome lorsque celle-ci est initiée, répétée et intégrée à l'aide d'un-e professionnel-le.

5.2 Les besoins

Il semble important de faire un premier état des lieux des besoins des jeunes ayant un TSA sans déficience intellectuelle en Suisse. En 2021, la revue Psychoscope (2021) a consacré un chapitre au sujet de l'autisme et plus particulièrement sur les jeunes adultes ayant le syndrome d'Asperger, désigné aujourd'hui sous le terme de TSA sans DI. En effet, beaucoup de questions se posent à ce moment-là de leur vie, certains doivent faire

face à de nouveaux défis pour assouvir des besoins d'émancipation et d'accomplissement. Pour ce faire, elles et ils pourraient avoir besoin de se construire « un réseau social », de trouver « une formation ou un emploi », « d'apprendre à gérer leur propre logement », de « gérer leurs finances », ou encore de « répondre à diverses obligations sociales. » En sachant que ce ne sont pas forcément des compétences évidentes à acquérir pour des personnes ayant ce trouble.

Les auteur-e-s mettent également en lumière une réalité importante : ces personnes sont bien différentes entre elles. En effet, chacune des personnes ayant un TSA sans DI a des besoins spécifiques et présente une situation sociale et financière qui lui est singulière. Quand l'un-e est un-e jeune, isolé-e et bénéficiaire d'une rente AI, son semblable est peut-être médecin ; il est donc difficile de déceler des problématiques communes. Autant les compétences intellectuelles que les compétences de la vie quotidienne sont importantes pour prétendre à une quelconque indépendance : prendre soin de soi, se nourrir correctement, gérer son temps, se déplacer sont déjà des exemples clés qui permettent à une personne porteuse de ce trouble de pouvoir être indépendante.

6. Le processus d'inclusion professionnelle des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle

6.1 Les situations globales d'inclusion

Pour commencer, il semble pertinent de présenter quelques statistiques sur l'inclusion professionnelle des personnes vivant avec un TSA sans DI. Selon une étude présentée par la revue Psychoscope (2021) : « 25% [des adultes] ont un bon développement sur le plan professionnel, ainsi que sur le plan personnel, et environ 25% n'y parviennent pas. Les 50% restant atteignent certains objectifs professionnels ou personnels, mais sont confrontés, au quotidien, à des difficultés majeures. » (Gundelfinger & Jenny, 2021, p.15). De plus, une autre étude réalisée par Andreas Rieder démontre qu'uniquement 30% des personnes ayant un TSA sans DI trouvent un emploi en adéquation avec leur niveau d'études, tandis que 60% sont au chômage et 10% dans un emploi inférieur à leur niveau d'études (Gundelfinger & Jenny, 2021).

Cela interroge si un accompagnement personnalisé en matière d'inclusion professionnelle serait une solution pour favoriser l'inclusion de ces personnes sur le

premier marché de l'emploi et quel serait cet accompagnement, comment en définir les besoins.

6.2 Les besoins

La deuxième partie de l'enquête portant sur la formation et la vie professionnelle se base sur plusieurs témoignages de personnes ayant un TSA sans DI. Certain-e-s ont vu leur formation s'arrêter pour des difficultés qui, d'après leurs dires, auraient pu être évitées avec un accompagnement adapté durant leur formation. Pour celles et ceux travaillant en atelier protégé, la peur de se lancer sur le premier marché de l'emploi est très présente, car il n'est pas adapté aux problématiques qui leur sont propres. Indéniablement, l'accès à l'emploi est déjà complexe pour ces personnes, mais le maintien dans un poste est un réel défi. Beaucoup sont au chômage ou vivent d'une rente AI avec ou sans emploi, cela « indépendamment de leurs qualifications et aspirations personnelles. » (Bertazzo Currat & al., 2016, p.10).

6.3 La définition d'accompagnement

En travail social, le terme d'accompagnement a bien évolué. Les pratiques ont, elles aussi, changé. Selon Paul (2009), c'est un des termes les moins définis, néanmoins il en propose une description intéressante :

« Tout d'abord, il renvoie à celle de secondarité : celui qui accompagne est second, c'est-à-dire « suivant » (et non « suiveur »). S'il n'a pas la primauté, il n'est pour autant pas accessoire puisqu'il n'y aurait accompagnement sans ce binôme initial. Sa fonction est de soutenir au sens de valoriser celui qui est accompagné. Le terme d'accompagnement renvoie ensuite à l'idée de cheminement incluant un temps d'élaboration et des étapes qui composent la « mise en chemin ». En trois vient l'idée d'un effet d'ensemble : quelle que soit la dissymétrie relationnelle, l'action vise à impliquer les deux éléments à tous les stades de ce cheminement. Enfin, c'est l'idée de transition, liée à une circonstance, une actualité, un événement, une situation qui vient dire que tout accompagnement est temporaire : il a un début, un développement et une fin » (Paul, 2009, p.96).

L'accompagnement induit une notion inégale dans le binôme, mais avec un fond commun : la base relationnelle. Il ne peut pas y avoir d'accompagnement sans la création d'un lien entre l'accompagnant-e et l'accompagné-e, c'est ainsi que la notion d'appartenance se crée. « Il [l'accompagnement] participerait à la fois à la valorisation d'un être-avec et à celle d'un être-ensemble. » (Paul, 2009, p.97).

6.4 Job Coach

Au fil de ce travail, la thématique du job coaching, autrement appelé “réfèrent-e emploi”, apparaît à de nombreuses reprises. Ce type d’accompagnement provient des pays anglo-saxons et est apparu il y a peu dans le vocabulaire francophone. Ces travailleurs sociaux et travailleuses sociales doivent avoir une formation sur les TSA et être capable de comprendre le fonctionnement du marché de l’emploi.

6.5 Les besoins en termes d’accompagnement

En partant du principe que les personnes vivant avec un TSA seraient exclues du premier marché de l’emploi en raison de leur handicap, il serait alors difficile pour elles et eux de s’y inclure sans l’aide d’une tierce personne qui serait en mesure de les accompagner dans cette démarche. De plus, les études précédentes démontrent que même après avoir su acquérir un poste de travail, il reste difficile de le garder sur le long terme.

En partant de ce constat, des approches en termes d’accompagnement ont été développées en adéquation avec les nouvelles préoccupations actuelles sur l’inclusion des personnes en situation de handicap. Ci-après deux modèles qui ont complètement changé la manière d’accompagner le-la bénéficiaire sur le marché de l’emploi.

6.5.1 Modèles centrés sur l’emploi

Durant le cours de P. Beuret, sur le thème de l’insertion, plusieurs modèles ont été présentés (communication personnelle, 4 octobre 2021).

Pour ce travail, la méthode “Intervention basée sur l’offre et la demande” (IOD) et la méthode “Individual, Placement and Support” (ISP) ont été retenues comme étant les deux méthodes qui se rapprochent le plus du concept d’inclusion professionnelle. Ces deux méthodes ont un objectif commun qui est de placer d’abord la personne et de la former ensuite. En effet, ces méthodes font référence à la théorie de l’engagement qui signifie que : « Seuls nos actes nous engagent. En effet, nous ne sommes pas engagés par nos sentiments, nos idées, notre for intérieur, mais par nos conduites effectives que les autres peuvent observer. » (Rio, 2017).

A) Méthode IOD

La méthode IOD nécessite de s'intéresser pleinement au marché de l'emploi et à ses acteurs-trices. De ce fait, il faut aller à la rencontre des entreprises afin d'échanger sur leurs méthodes d'embauche et leurs difficultés à engager des collaborateurs et collaboratrices rencontrant des difficultés à être embauché-e-s. Le-la Job Coach peut avoir un véritable impact en développant des relations étroites avec le marché local afin d'accélérer et de susciter des offres d'emploi. En somme, il-elle est un médiateur-trice entre l'entreprise et la personne en recherche d'emploi. La méthode IOD a tout d'abord été pensée pour les jeunes rencontrant des difficultés à s'insérer sur le marché de l'emploi. Elle peut évidemment convenir à tout type de population, personnes ayant un TSA compris dans la condition où le-la Job Coach attesterait de sa connaissance sur ce trouble.

Pour illustrer ce procédé, voici en quelques lignes sa méthode d'intervention. Tout d'abord, le-la Job Coach effectue un bilan centré sur la recherche d'emploi. Afin d'optimiser les chances de la ou du candidat-e, le-la Job Coach va favoriser la rencontre directe avec l'entreprise afin d'éviter l'obstacle d'un recrutement sur base d'un Curriculum Vitae (CV), puis d'un entretien d'embauche, ceux-ci étant de vrais obstacles à l'inclusion des personnes ayant un TSA sans DI. L'embauche se fait rapidement, dans le but que le-la Job Coach puisse accompagner la personne sur son lieu de travail, en collaboration avec l'équipe. Au besoin, des mesures de formation peuvent être mises en place sur le lieu de travail.

B) Méthode IPS

La méthode IPS est une approche américaine s'intitulant « Individual, Placement and Support » (IPS). Celle-ci est associée au concept d'inclusion sociale et d'empowerment. Cette méthode a spécialement été pensée pour accompagner les personnes ayant des troubles psychiques à trouver une activité lucrative. Le principe de cette méthode est "l'exclusion 0", toute personne peut obtenir un emploi.

Voici quelques étapes de sa méthode d'intervention. Celle-ci se rapproche de la méthode IOD, mais est davantage axée sur les besoins d'une personne en situation de handicap. Tout comme la méthode IOD, IPS vise également une embauche rapide dans un emploi régulier. L'approche se dit très individualisée. Cette méthode préconise une collaboration étroite avec le réseau du ou de la bénéficiaire (médecins, psychiatres, etc.). Le-la Job Coach sera dans la capacité d'accompagner la personne sur les questions qui concernent sa situation de handicap (leurs droits, rentes, etc.). Par la suite, la personne

sera accompagnée sur les questions d'aménagement du lieu de travail. Finalement, l'accompagnement dure aussi longtemps que le-la bénéficiaire le souhaite.

6.6 L'accompagnement vers l'emploi

L'ouvrage de Gros, Binisti, et Chams-Ddine (2021), proposent des outils cruciaux pour accompagner une personne dans sa recherche d'emploi, son engagement et le suivi nécessaire. En général, les personnes ayant un TSA rencontrent des difficultés pour identifier leurs compétences, leurs besoins et même leurs envies. Une majorité n'a pas conscience que passion et métier peuvent se coordonner. C'est pourquoi le-la Job Coach se doit de réaliser un bilan de la situation de la personne afin d'identifier toutes les compétences personnelles et professionnelles qu'elle possède pour son futur emploi.

6.6.1 Étapes préalables à réaliser avec la personne ayant un TSA

Afin d'accompagner correctement la personne vers son objectif, il est important de réaliser un plan d'action avec elle. Par exemple, faire une formation préalable, réaliser un stage ou encore travailler les habiletés sociales. Avant même l'entretien, il est nécessaire que le ou la candidat-e puisse se projeter correctement dans la structure. En créant une première rencontre sur le futur lieu de travail, elle ou il va pouvoir appréhender l'environnement et même déjà repérer des besoins d'aménagements. Après la rencontre, le-la Job Coach doit communiquer avec la personne afin d'identifier d'éventuelles inquiétudes.

De même, il sera important de bien identifier les intérêts spécifiques du jeune ou de la jeune candidate, ceux-ci peuvent être d'une grande utilité même s'ils paraissent restreints. Ils pourront correspondre à des compétences utilisées dans le poste désiré. Par exemple, un intérêt lié à la collection sera utile dans un poste de bibliothécaire ou de comptable.

Tout un chacun possède des compétences cognitives plus poussées dans certains domaines. Il en est de même dans le cas des personnes ayant un TSA sans DI. En effet, si la personne est identifiée comme étant plus visuelle, l'orientation se fera vers des métiers relatifs à cette compétence comme paysagiste ou designer.

6.6.2 Le processus de recrutement

Le recrutement est la phase la plus discriminante dans le processus d'une recherche d'emploi et pour cause, celui-ci nécessite une bonne capacité à interagir avec l'autre. De plus, le-la candidat-e doit être prêt-e à défendre ses compétences.

La préparation à cette étape du recrutement est essentielle pour une personne ayant un TSA sans DI ainsi que pour l'éventuel employeur. Le-la Job Coach doit amener la personne avec TSA à :

- Étudier le poste,
- Décrire son parcours et ses compétences,
- Définir ses motivations principales et préparer les réponses à d'éventuelles questions,
- Définir ses motivations principales,
- Connaître ses interlocuteurs,
- Avoir confiance en soi et rester serein-e.

De même, le-la Job Coach pourra soutenir les recruteur-e-s en les rendant attentifs et attentives aux points suivants lors d'un entretien à mener avec une personne ayant un TSA :

- Proposer un entretien individuel, avec au maximum trois interlocuteurs ou interlocutrices ;
- Se renseigner directement via une personne ressource comme le-la Job Coach ou via des lectures sur l'autisme sur la manière d'accueillir, de questionner la personne et de la mettre à l'aise ;
- Renseigner le-la futur-e candidat-e au préalable ou en début d'entretien sur le déroulement de l'entretien : durée, rôle de chacun-e des interlocuteurs-trices ainsi que sur les thématiques abordées ;
- Ne pas se laisser surprendre par un comportement qui diffère légèrement d'un-e candidat-e ordinaire, par exemple, l'absence de contact visuel n'est pas signe de désintérêt ;
- Avoir un langage adapté durant l'entretien : cela pourra être par exemple d'éviter d'être directif et de poser des questions fermées, d'éviter les expressions de langage (métaphore, second degré, etc.), de ne pas laisser une phrase en suspens, de ne pas traiter de situation fictive, de favoriser le concret.

6.6.3 Information à l'employeur à propos de son diagnostic de TSA

L'information à l'employeur-euse à propos de son diagnostic présente des avantages et des inconvénients.

Dans les faits, rien n'oblige une personne à déclarer sa situation de handicap sur son lieu de travail. Cependant, il est indéniable que la personne pourrait bénéficier

d'avantages. Une meilleure compréhension de son entourage professionnel sur les traits autistiques pourra aider d'autant si ceux-ci ne sont pas rapidement visibles. De plus, la personne ayant un TSA pourrait bénéficier d'un aménagement en adéquation avec ses besoins spécifiques.

Déclarer son TSA dans le Curriculum Vitae (CV) ou la lettre de motivation semble être la meilleure stratégie selon les auteurs Gros, Binisti, et Chams-Ddine (2021). La stratégie serait de le signaler de façon positive afin de sensibiliser l'employeur-euse. Il ne va pas sans dire que le risque de discrimination ne peut être écarté.

6.7 L'accompagnement pendant l'emploi

L'accompagnement ne se termine pas à l'embauche. En effet, pour viser un emploi durable, l'employé-e doit pouvoir bénéficier de l'accompagnement dont il a besoin.

6.7.1 Le travail avec une personne présentant un TSA sans DI ?

Lors de l'entrée en fonction, il faudra être attentif à écouter les besoins spécifiques de la personne, chaque personne présentant un TSA ayant ses propres besoins. En général, ces personnes auront besoin d'un environnement structuré, car elles présentent souvent une difficulté à organiser et hiérarchiser les informations. Elles vont souvent préférer des tâches répétitives et routinières, car les changements peuvent être perturbants pour elles.

L'équipe de travail peut évidemment contribuer au bon déroulement de la collaboration avec ce nouveau ou cette nouvelle collègue. Effectivement, les collègues peuvent travailler leur façon d'interagir et la manière de formuler les consignes et de transmettre les tâches à réaliser. Les fiches d'instructions, les plannings et la manière de notifier la tâche sont essentiels à la compréhension des consignes. Les indications visuelles sont importantes dans toutes ces démarches.

6.7.2 Aménagements au sein de l'entreprise

Cette partie du processus suggère de porter une attention particulière à l'aménagement au sein de l'entreprise, comme pour les horaires, l'organisation de l'espace de travail, ainsi que la séquence des tâches à réaliser. La personne pourra de cette manière se sentir plus à l'aise.

En deuxième lieu, la sensibilisation des collaborateurs et collaboratrices travaillant avec la personne présentant ce trouble est primordiale. En effet, ce n'est pas tant la sensibilisation au TSA qui est importante, mais tout particulièrement les besoins

spécifiques de la personne elle-même dans ses échanges avec ses pair-e-s. Une équipe qui travaille bien ensemble, c'est une équipe qui est efficace. « Être performant et inclusif, c'est tout à fait possible » (Gros, Binisti, & Chams-Ddine, 2021).

L'adaptation de l'environnement peut être un atout majeur même si elle peut effrayer les employeurs. Cependant, il est primordial de prendre en compte les besoins spécifiques de la personne accueillie, tout comme la manière dont celle-ci s'adapte au fonctionnement de l'entreprise. Ici, il est tout particulièrement important d'adapter les stimuli sensoriels ; par exemple si la personne a une hypersensibilité au niveau des sons (hyperacousie), elle devrait pouvoir bénéficier d'un endroit calme pour travailler.

De même, une attention doit être portée au niveau managérial. Ainsi, lorsque l'équipe aura intégré les besoins spécifiques de la personne, il sera déjà plus simple de créer une organisation de travail favorable. Par exemple, il est parfois nécessaire de séquencer le travail à l'aide d'un planning visuel où la personne aurait programmé ses temps de pause durant la journée. La personne pourrait se voir attribuer un aménagement au niveau des horaires afin d'éviter la fatigabilité.

6.7.3 Résumé du processus d'inclusion professionnelle sur le premier marché de l'emploi

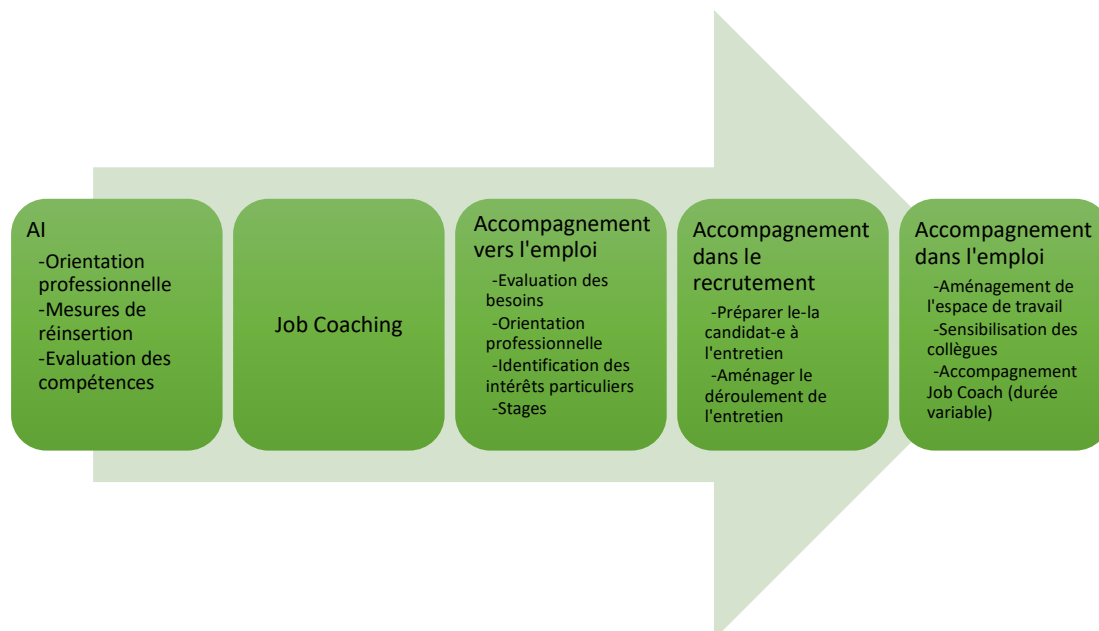


Schéma : Schefer (2022)

6.8 Evolution des représentations sur l'autisme au sein d'une organisation

En France, toute entreprise de plus de 250 salarié-e-s doit pouvoir nommer un-e référent-e handicap dans son organisation. Cette personne peut-être un gage d'évolution sur les représentations des personnes vivant une situation de handicap au sein de l'entreprise (Gros, Binisti, et Chams-Ddine, 2021). En Suisse, ce fonctionnement n'a jamais été introduit bien qu'il existe quelques exemples d'entreprises employant des personnes en situation de handicap.

La Suisse a elle aussi entrepris certaines mesures pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein du premier marché de l'emploi. En 2010, la Commission préparatoire du Conseil national propose une loi concernant l'obligation de quotas de personnes en situation de handicap au sein des entreprises de plus de 250 salarié-e-s, celle-ci sera majoritairement rejetée (Fenazzi, 2010).

Emanuele Centonze (2010), PDG de ECSA a pu s'exprimer sur la question en 2010 : « Je ne l'imposerais jamais à d'autres entrepreneurs parce qu'il s'agit d'un choix personnel[...]. Engager quelqu'un par obligation n'a aucun sens ». Lui-même ayant engagé 6 personnes en situation de handicap dans son entreprise. Selon lui, l'inclusion en entreprise est coûteuse, c'est pourquoi plusieurs entreprises ne pourraient se le permettre (Fenazzi, 2010).

Ainsi en Suisse, les réformes et les lois sur l'inclusion des personnes en situation de handicap et l'absence de mesure incitative permettent difficilement d'intégrer le premier marché de l'emploi dans une entreprise publique ou privée aux personnes en situation de handicap.

D'autres moyens ont été développés pour inclure ces personnes sur le premier marché de l'emploi. Des associations sont ainsi devenues actrices en termes d'inclusion professionnelle. À Genève, l'association Actifs œuvre dans l'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap via un accompagnement de type Job Coach. L'INSOS est l'association de branche nationale des prestataires au service des personnes en situation de handicap, propose diverses formations pour personnes en situation de handicap. Finalement, l'AI est indéniablement une des plus grosses structures pour la réinsertion professionnelle, mais également pour l'inclusion professionnelle. Quelques structures œuvrant en faveur des personnes en situation de handicap comme les Établissements publics pour l'intégration (EPI) proposent

également une approche inclusive. Malgré tout, l'approche intégrative au sein de milieu protégé reste majoritairement représentée à Genève.

7. Méthodologie

Dans ce chapitre sera présentée la méthode utilisée pour récolter les données issues de notre recherche sur le terrain. Nous aborderons, tout d'abord, les éléments qui nous ont amenés à notre problématique, puis nous présenterons les personnes interrogées et dans quel but. Pour finir, nous aborderons les limites rencontrées lors de notre récolte de données.

7.1 Méthode de recueil des données

7.1.1 Choix épistémologique

La démarche retenue dans ce travail de recherche est une approche qualitative. Une partie théorique issue de la collecte d'informations est présentée puis, celle-ci sera confrontée avec une partie empirique à travers l'analyse des entretiens.

7.1.2 Outils de recueil des données

L'élaboration de grilles d'entretien semi-directives (Annexe 2 et 3) a semblé pertinente et cohérente avec le type de démarche retenue. La difficulté était de trouver la bonne formulation de questions afin de permettre une certaine liberté de réponse à notre interlocuteur-trice tout en lui donnant un cadre clair et rassurant (communication personnelle, 17 décembre 2021). Les questionnaires étaient personnalisés selon l'interlocuteur-trice afin de cibler nos données (professionnel-le ou public-cible).

La grille d'entretien pour les personnes avec TSA sans DI comprend 12 questions et elle est subdivisée en 8 parties (Annexe 2). Concernant la grille d'entretien pour les professionnel-le-s de l'inclusion professionnelle, elle comprend 13 questions et est subdivisée en 5 parties (Annexe 3).

7.1.3 Recrutement des participant-e-s

Une fois le sujet choisi, nous avons tout d'abord cherché à entrer en contact avec des professionnel-le-s. Notre premier entretien était exploratoire afin de nous aider à cibler notre objet de recherche. Nous nous sommes alors entretenu-e-s avec une spécialiste de l'inclusion professionnelle. Cette rencontre a permis de soulever des questions importantes et de guider notre chemin de pensée dans la bonne direction. Cette personne a également transmis des contacts intéressants pour la suite de notre travail.

Puis, il nous a semblé primordial de pouvoir échanger avec des personnes travaillant et ayant un TSA. C'est lors d'une conférence à laquelle nous avons été conviés que nous avons pu faire des contacts. Le thème de la conférence était : "pair facilitateur d'inclusion : un partenaire pour l'accompagnement à la vie autonome et à l'inclusion", organisée par la HES-SO en partenariat avec la fondation Ensemble.

Finalement, nous avons eu la chance d'obtenir des entretiens formels avec différents profils, mais aussi des échanges téléphoniques et des échanges par mails.

7.1.4 Description du parcours professionnel des personnes rencontrées :

Personne interrogée	Parcours professionnel
Psychologue et coach de vie indépendante spécialisée en TSA (Ge) Interview le 5.5.2021	Une formation universitaire en tant que psychologue, puis développe un intérêt pour le domaine du handicap. Pendant cinq ans, elle collabore avec l'Université de Genève comme assistante d'un professeur d'éducation spécialisée. Par la suite, prend la direction d'une association œuvrant dans l'insertion professionnelle de personnes en situation de handicap. Actuellement, coach de vie indépendante spécialisée en TSA et collabore à travers différents mandats.
Socio-éducateur (Ge) Interview le 11.11.2021	Titulaire d'un Bachelor of Arts de la Haute école de travail social à Genève. Membre actif dans un centre de loisirs et de rencontres puis préside l'association. Socio-éducateur dans une association qui s'est créée entre un partenariat entre les HUG et une institution publique œuvrant pour une intégration socio-économique des personnes avec un handicap dans le canton de Genève.
Coach en intégration professionnelle (Ge) Interview le 26.5.2021	Parcours professionnel dans le commerce, puis dans l'informatique et comme artiste indépendant. Formation de graphiste designer puis dans la

	formation d'adulte. Formation continue dans le handicap puis coach en intégration professionnelle dans une association.
Job-Coach indépendante spécialisée TSA (Vd) Interview le 19.11.2021	Formation à la Haute école de travail social à Lausanne. Expérience dans différentes institutions accueillant des personnes en situation de handicap, puis spécialisation auprès de personnes avec TSA. Création d'une association de guidance parentale pour les TSA, puis collaboration avec différentes institutions sociales œuvrant pour l'inclusion professionnelle de jeunes avec TSA.
Conseillère en insertion pour personne en situation de handicap (Vd) Echange par mail et retour complété du questionnaire le 18.01.2022	Formation à la Haute école de travail social à Lausanne puis éducatrice dans une institution de personne en situation de handicap. Conseillère en insertion professionnelle pour personne en situation de handicap au sein d'une importante association. Elle mène des évaluations de candidat-e-s et les oriente selon leurs ressources et leurs besoins de travailler dans un milieu ouvert.
Personne avec un TSA (Ge) Interview le 24.11.2021	Diplômé aux études secondaires puis de nombreuses expériences dans le commercial et la sécurité. Réorientation dans une formation commerciale et dans le domaine du social. Actuellement, il travaille sur plusieurs mandats : employé administratif au sein d'une association et comme pair-facilitateur dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap.
Personne avec un TSA (Ge) Interview le 16.11.2021	Collaborateur au sein d'une banque comme employé de la maintenance du système technique et gestionnaire administratif dans une entreprise privée.
Personne avec un TSA (Fr)	Formation en aide cuisine et actuellement

Interview le 20.12.2021	mandaté dans de nombreuses activités dans différents domaines du social. Il a également des projets personnels comme indépendant.
-------------------------	---

Pour des raisons d'harmonisation, l'utilisation de Job Coach représente les acteurs-trices professionnels en inclusion professionnelle mentionné-e-s ci-dessus. Ils-elles accompagnent les personnes, en situation de handicap ou sans handicap, dans des perspectives professionnelles.

Ces entretiens avaient pour but de voir comment s'articule la collaboration entre différents acteurs et actrices professionnel-le-s, de comprendre les enjeux autour des dispositifs légaux auxquels ont droit les personnes en situation de handicap et d'avoir un témoignage du public-cible.

Tableau : récapitulatif des personnes interrogées :

Fonction	Rôle	Désignation
Psychologue et coach de vie indépendante spécialisée en TSA (Ge)	Accompagnement de personnes en situation de handicap dans la vie quotidienne	A
Socio-éducateur (Ge)	Accompagnement de personnes en situation de handicap en emploi	B
Coach en intégration professionnelle (Ge)	Accompagnement de personnes en situation de handicap en emploi	C
Job-Coach indépendante spécialisée TSA (Vd)	Accompagnement de personnes en situation de handicap en emploi, en formation et dans la vie quotidienne	D
Conseillère en insertion pour personne en situation de handicap (Vd)	Accompagnement de personnes en situation de handicap en emploi	E

Personne avec un TSA, membre d'autisme Genève (Ge)	Facilitateur d'inclusion et employé administratif	F
Personne avec un TSA (Ge)	Employé dans deux entreprises privées, coaché par C	G
Personne avec un TSA (Fr)	Facilitateur d'inclusion et employé auprès de plusieurs institutions	H

7.2 La méthode d'analyse

Nous avons retranscrit intégralement les huit entretiens. Dans une démarche d'analyse globale, nous avons procédé par une analyse de contenu catégoriel du discours. Puis, nous avons tissé des liens entre les différents témoignages et les notions théoriques abordées ci-dessus.

7.3 Dimension éthique

Toutes les personnes interviewées ont signé une déclaration de consentement (Annexe 1). Leur approbation nous a permis d'enregistrer les entretiens et de les traiter ultérieurement (Annexe 1).

7.4 Limite de la récolte de données

La première difficulté a été de trouver des professionnel-le-s travaillant dans le domaine de l'inclusion professionnelle à Genève avec des connaissances sur l'accompagnement des personnes ayant un TSA. En effet, nous avons vite compris que les professionnels dans ce domaine n'étaient pas nombreux. C'est pourquoi nous avons dû étendre notre échantillon au canton de Vaud afin d'avoir le plus de données possibles.

Concernant la recherche de personnes porteuses d'un TSA sans DI entre 18 et 30 ans et concernées par le premier marché de l'emploi, elle s'est fait sans trop de difficulté grâce aux différent professionnel-le-s rencontré-e-s. Néanmoins, la récolte de données durant les entretiens avec notre public-cible n'était pas toujours aisée. En effet, comme abordé dans la partie théorique de ce travail, les personnes ayant un TSA ont un

fonctionnement spécifique, notamment dans la communication. Nous avons essayé de nous adapter le mieux possible à chacun d'entre eux, mais tous nos échanges n'étaient pas concluants (incohérence des propos, hors-sujet).

Finalement, nous avons constaté que notre échantillon est trop petit pour en tirer des généralités. Il apporte néanmoins des informations importantes sur le sujet ainsi que des pistes de réflexion.

8. Analyse des entretiens

Cette partie vise à apporter des éléments de réponse à la question principale de manière systématique, en appliquant l'analyse de contenu à la question principale de recherche ainsi que les trois questions secondaires qui sont les suivantes :

La question principale de cette recherche est :

Comment accompagner l'inclusion professionnelle de jeunes adultes âgés de 18 et 30 ans, ayant un TSA sans DI ?

Elle fait apparaître trois questions secondaires :

- Quels sont les soutiens qui facilitent la recherche d'emploi des personnes ayant un TSA sans DI ?
- Quels sont les soutiens qui favorisent le maintien dans l'emploi des personnes ayant un TSA sans DI ?
- Quels sont les obstacles au maintien dans l'emploi des personnes ayant un TSA sans DI ?

8.1 Soutiens qui facilitent la recherche d'emploi

8.1.1 Besoins

Il s'agit d'aborder un thème majoritairement soulevé par toutes les personnes interviewées ayant un TSA sans DI. C'est un point crucial avant toute démarche de recherche d'emploi. Il est intéressant d'établir certains liens avec la pyramide de Maslow, proposé dans la théorie de la motivation ("A Theory of Human Motivation") par le psychologue américain Abraham Maslow (1943). Ce dernier explique la motivation humaine par une hiérarchie des besoins, souvent présentée sous forme de pyramide. Il présente cinq niveaux de besoins, de la base au sommet : physiologique, sécurité, amour/appartenance, estime et auto-actualisation. Le but étant de satisfaire chaque besoin, avant de passer au niveau suivant, et ainsi d'atteindre l'accomplissement complet de soi. Toutefois, ce dernier aspect est à nuancer car ce modèle ne reflète pas

la réalité de tout un chacun, car celui-ci fige la hiérarchisation des besoins (Bétrancourt, 2018).

La nature des besoins est diverse et variée, et surtout personnelle. Les intervenant-e-s de l'inclusion professionnelle avec lequel-le-s nous nous sommes entretenu-e-s semblent tous s'accorder sur le point suivant : le travail d'identification des besoins et des envies est primordial avant d'entreprendre une quelconque démarche de recherche d'emploi. Cette étape passe par des échanges avec le réseau primaire (famille) et les professionnel-le-s socio-thérapeutiques. D'ailleurs, le Dr. Peter Gerhardt, directeur de l'"Education à l'Upper School pour la McCarton School" et fondateur du Conseil Scientifique de l'"Organization for Autism Research (OAR)" aux Etats-Unis, s'est exprimé lors d'une conférence en 2014, à Lausanne, sur le thème du "Job-Coaching pour les personnes avec un TSA". D'après lui, « la famille est un partenaire à part entière » dans le processus d'inclusion professionnelle et il faut rester ouvert à la communication (2014, p.79). Selon A (communication personnelle, 5 mai 2021), il est nécessaire de « prendre en compte la demande des personnes concernées et celle des parents ». Elle ajoute également que « parfois les parents s'opposent à ce que leur enfant trouve un travail » ce qui peut rendre difficile la collaboration. L'étape d'identification des besoins est donc complexe, comme l'explique C (communication personnelle, 26 mai 2021) : « vraiment ce qui est difficile au début [c'est] de savoir ce que la personne veut faire au départ, on pose beaucoup de questions ». Il n'est pas rare que les besoins et envies du-de la demandeur-euse se mêlent ou se heurtent à ceux de sa famille. Il est important d'éclaircir les motivations des divers-es acteurs-trices.

Il arrive que le besoin d'indépendance familial, l'envie de s'émanciper, se manifeste davantage que le besoin d'un emploi comme le témoigne B (communication personnelle, 11 novembre 2021) : « puisque ce sont des personnes qui sont en famille, il y a souvent dans le projet de vie le fait qu'il faut trouver un nouveau lieu de vie en dehors du cercle familial ». Néanmoins, l'émancipation de sa famille nécessite également une indépendance financière, généralement acquise grâce au travail. Les tenants et aboutissants de projets de vie ne sont pas toujours clairs pour les personnes avec TSA sans DI et, c'est justement pourquoi il est nécessaire de les accompagner dans leurs démarches.

Il est également important de s'appuyer sur des évaluations de l'AI si cela est possible. Par exemple, celles-ci s'avèrent convenir à F (communication personnelle, 24 novembre 2021) puisque le bilan des besoins et des compétences se soldait par « une orientation

comme employé polyvalent dans une petite structure ». Dans sa situation, l'évaluation de l'AI semble correspondre aux besoins exprimés par F.

En revanche, il arrive parfois que certains souhaits ne s'alignent pas avec les compétences des personnes concernées comme le relève D (communication personnelle, 19 novembre 2021) : « l'importance de trouver des stratégies pour pallier les difficultés, faire prendre conscience à l'autre [de] ses limites et mettre en avant ses compétences, aider les personnes à connaître son trouble ». L'idée étant de clarifier et admettre qu'il faut s'appuyer sur les forces et les compétences des personnes pour aller au-delà des limites.

Selon nos résultats, le travail est lié au besoin d'appartenance et au besoin d'estime comme nous le cite G (communication personnelle, 16 novembre 2021) : « Le travail me procure un certain rythme de vie, des horaires et du contact social avec mes collègues ». Il ajoute également que « le travail donne un sens à ma vie. Je me sens satisfait de mon travail, même si ce n'est pas fascinant ». Pour F (communication personnelle, 24 novembre 2021), le travail lui permet de « préserver mes acquis », « pour dire que je travaille, l'aspect social, car c'est une question qui vient souvent ». Il ajoute que sa motivation n'est pas pécuniaire : « je [ne] travaille pas pour l'argent ». Il ajoute aussi un aspect de reconnaissance du TSA. Le diagnostic l'a aidé puisqu'il nous dit : « j'ai le besoin de me sentir compris dans mon trouble » et « je me suis senti déculpabilisé ». Dans certains cas, le travail est synonyme d'amitié et de contact, comme le relève A (communication personnelle, 5 mai 2021) : « la réelle motivation de la personne qui peut être simplement à la recherche d'amis ». C (communication personnelle, 26 mai 2021) ajoute cependant qu'il « ne faut pas confondre le travail en entreprise [avec un] club de rencontre ».

D'autres types de besoins, spécifiques au travail, sont mentionnés et peuvent être liés avec le besoin de sécurité. Certains sont clairs : F (communication personnelle, 24 novembre 2021) souhaite « un cadre de travail peu social », que nous interprétons comme un environnement sans interactions sociales qui serait moins anxiogène et plus rassurant pour F. Ceci semble également faire référence à des caractéristiques sensorielles dans l'hyperstimulation de l'environnement. En outre, F (communication personnelle, 24 novembre 2021) nous a fait remarquer que dans une expérience professionnelle précédente, le lieu était passablement agité et bondé, ce qui a eu une influence sur son attention. Comme le mentionne D (communication personnelle, 19 novembre 2021), d'autres besoins sont moins visibles tels que l'aménagement du cadre

de travail ou du domicile, ou encore la sensibilisation des personnes ayant un TSA à l'entreprise, en passant par l'aménagement spécifique de l'espace de travail : « c'est l'autonomie pour se rendre au travail, il y a aussi des problèmes de sommeil, de fatigabilité en général, c'est pourquoi il faut aménager le temps de travail, de pause qui est aussi compliqué, car c'est un moment de socialisation, ils-elles ne savent pas quoi faire pendant les pauses, ça peut être stressant, et tout ce qui est des transports en commun, car pour beaucoup d'entre eux, c'est difficile de se rendre au travail ». Selon B (communication personnelle, 11 novembre 2021), il faut mettre également l'accent sur l'aménagement du lieu de travail en amont, c'est-à-dire « aller à la rencontre des équipes, les sensibiliser au fonctionnement des personnes avec un TSA, ce qui leur demande une certaine souplesse », il ajoute qu'il faut « rechercher la stabilité sur le lieu de travail et travailler en prenant le temps que les actions se mettent en place ». Ceci va dans le même sens que le thème abordé au point 7.7.2 qui suggérerait l'importance d'un aménagement et d'ajustements au sein des entreprises.

Au-delà des besoins des postulant-e-s, les besoins sont aussi à prendre en compte du point de vue des employeurs-euses selon A (communication personnelle, 5 mai 2021) : « on accompagne la personne en fonction de ses besoins, mais aussi en fonction des besoins de l'entreprise ». Comme cité dans le chapitre 7.5.1, il s'agit d'évaluer au moyen de méthodes spécifiques (IOD, IPS ou autres) et de rechercher une concordance entre les besoins des protagonistes afin de trouver une entente commune et que tous puissent se sentir reconnus au travail. Une étroite collaboration doit donc s'opérer. Une attention particulière soulevée par B (communication personnelle, 11 novembre 2021), qui estime que l'entreprise ne doit pas engager une personne et la « stigmatiser ».

Les problématiques inhérentes des TSA peuvent actuellement être diagnostiquées dès le plus jeune âge. Différentes approches permettent à l'aide d'outils et d'évaluations d'identifier les besoins de chacun-e. Par exemple, la Fondation Pôle Autisme, basée à Genève, est reconnue comme un centre de compétence cantonal pour les jeunes avec TSA. Outre ce centre, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) possèdent une unité de psychiatrie du développement mental (UPDM) qui permet aux adultes dès 18 ans d'être évalués et diagnostiqués. Des prestations d'accompagnement, de type assurance sociale et soutien thérapeutique, peuvent se mettre en route une fois qu'un diagnostic est prononcé. Il est parfois primordial de passer par l'étape de reconnaissance du diagnostic afin de poursuivre ses projets, comme l'a soulevé F (communication personnelle, 24 novembre 2021) qui s'est senti « soulagé et déculpabilisé ».

En conclusion, l'essentiel est de prendre le temps d'échanger avec la personne ayant un TSA sans DI pour s'ajuster au mieux à ses besoins et déterminer ensemble les activités qui pourraient lui convenir, sans oublier de se concerter avec sa famille. Le but étant de construire le projet avec la personne et de respecter ses souhaits et ses difficultés.

Le besoin d'exister, émancipé-e du noyau familial et le besoin d'appartenance à la société font généralement partie de l'épanouissement de la personne. Et cela passe notamment par le travail. Travailler signifie contribuer à la société. C'est à la fois se rendre utile, mais aussi se sentir utile. Ce sentiment est un facteur important pour l'estime de soi. De plus, l'appartenance à une entreprise, à un groupe permet une valorisation de l'individu.

En somme, chaque besoin peut prendre une place différente pour chaque individu. Par exemple, nous avons observé que le besoin de reconnaissance prenait une place parfois plus importante que le besoin de sécurité. Effectivement, une rente AI peut apporter une sécurité financière, mais il semble que les personnes concernées préfèrent travailler afin d'apporter leur contribution à la société au risque de diminuer ou perdre complètement leur rente.

Voici quelques pistes de réflexions auxquelles nous n'aborderons pas de réponse dans ce travail mais qui méritent d'être soulevées : *est-ce que le bénévolat est une activité reconnue dans la société ? Cette dernière est-elle une alternative à la recherche d'emploi ? Quel est le sens du travail pour les personnes TSA ? En quoi cette pression de travailler est-elle si essentielle dans la société ?*

8.1.2 Réseautage

Du point de vue des professionnel-le-s de l'inclusion professionnelle interviewé-e-s, une connaissance globale du système fédéral et cantonal de l'ensemble du marché du travail est également essentielle pour l'accompagnement dans la recherche d'emploi. Les assurances sociales, en particulier l'AI, peuvent intervenir dans la démarche de recherche d'emploi. Des conseiller-ère-s de l'AI accompagnent les bénéficiaires et orientent des personnes habilitées au Job-Coaching. Par exemple, C et D (communication personnelle, 26 mai 2021 et 19 novembre 2021) ont accompagné des personnes avec un TSA sans DI par le biais de l'AI. D (communication personnelle, 19

novembre 2021) insiste également sur la connaissance de certains services cantonaux, car ces derniers peuvent être spécifiques selon le canton, comme peut l'être ANDIAMO².

Le réseautage alimente les partenariats et facilite l'entrée sur le marché du travail. Cet aspect est mis en avant dans un article publié dans la revue d'information sociale REISO (2016) : « pour réussir une insertion professionnelle d'une personne avec un TSA, il est ainsi nécessaire d'avoir un partenariat fort avec les entreprises. Dans la constitution de réseau tout d'abord, afin d'avoir un accès privilégié aux places de travail disponibles. La collaboration est importante aussi pour adapter le poste. Le coordinateur emploi précisait à propos de son travail avec les firmes : « je négocie tout ! », après avoir expliqué les compétences et limitations des postulants ». D'ailleurs, le réseautage a permis à C (communication personnelle, 26 mai 2021), grâce à de nombreuses expériences professionnelles variées, de faciliter la mise en place d'un emploi pour un bénéficiaire. Il est passé par l'identification des besoins, étape primordiale, comme expliquée ci-dessus, puis par des démarches d'évaluations de compétences pour ainsi déboucher sur un stage. Ce dernier étant satisfaisant pour tous, C (communication personnelle, 26 mai 2021) a accompagné G afin qu'il puisse travailler durablement au sein d'une entreprise. En amont de l'inclusion professionnelle, des échanges avec les collaborateurs-trices, un aménagement de l'espace et un accompagnement sur le lieu de travail ont été nécessaires. En outre, les connaissances de C (communication personnelle, 26 mai 2021) lui ont permis à la fois d'élargir ses prestations en offrant une palette de choix sur le marché de l'emploi. L'association dans laquelle il travaille est en partenariat avec des entreprises. Ces dernières touchent des domaines variés et sont de tailles différentes, permettant ainsi d'offrir plusieurs possibilités pour les usager-ère-s.

D (communication personnelle, 19 novembre 2021) a également vécu une situation similaire dans l'accompagnement de recherche d'emploi et ajoute une vision dans le démarchage relevant de sa motivation personnelle. Elle prend contact avec des employeurs-euses, elle les sensibilise sur la problématique et propose un partenariat. Si la personne en situation de handicap se révèle un-e employé-e stable, elle estime que « c'est une porte d'entrée pour l'inclusion professionnelle d'autres bénéficiaires ».

Le réseautage se crée, s'entretient, s'agrandit au fur et à mesure que les expériences satisfaisantes s'effectuent. Il semblerait que cette démarche augmente la visibilité et soigne l'image des personnes ayant un TSA sans DI auprès des employeur-euse-s.

² ANDIAMO est un service rattaché à l'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud (OAI VD). L'équipe est constituée de spécialistes dans l'orientation et l'accompagnement des jeunes tout au long de leur formation. Le but est d'adapter cette dernière afin qu'ils puissent la réussir en tenant compte de leurs capacités et de leurs difficultés. (OAI VD, 2022)

Voici quelques pistes de réflexions auxquelles nous ne pouvons pas répondre dans ce travail : *qu'en est-il des réseaux sociaux dans la recherche d'emploi ? Est-ce que le marché de l'emploi pour les personnes avec un TSA sans DI s'appuie sur ce type de réseau ?*

8.1.3 Connaissances élargies sur les TSA

Le domaine des TSA est un champ complexe, impliquant des regards croisés de différents professionnel-le-s, comme présenté dans les premières parties de ce travail. Afin d'accompagner au mieux le public-cible, il est essentiel que les différents corps de métier impliquant l'accompagnement des personnes vivant avec un TSA sans DI soient formé-es à des connaissances de base. Selon des recommandations de bonnes pratiques proposées par l'Association autisme suisse romande (2022), en voici quelques-unes : « connaître le fonctionnement cognitif particulier de la personne avec TSA, connaître l'état actuel de la recherche scientifique en autisme, connaître des outils d'évaluation et d'accompagnement pédagogique actuellement reconnus et validés, connaître des stratégies permettant l'amélioration de la communication et des stratégies de support positif au comportement de la personne ». Au vu d'actualisation régulière sur le domaine, il est également intéressant d'alimenter ses connaissances par le biais de formations continues, de réseaux pluridisciplinaires avec ou sans supervision de professionnel-le-s aguerris-e-s, de participer à des conférences et bien entendu, par des expériences personnelles et professionnelles. Le champ du TSA possède un langage spécifique et il est important de s'y référer. Ceci dans le but de trouver une cohérence commune pour accompagner au plus près les personnes avec un TSA sans DI.

Dans une démarche d'anticipation et de prévisibilité, un travail de sensibilisation est recommandé au sein des entreprises. En effet, d'après les dires de B (communication personnelle, 11 novembre 2021), il y a un sérieux manquement au niveau de ce processus. Certaines caractéristiques de traits autistiques peuvent heurter, voire perturber le travail des collaborateur-trice-s. Des aménagements peuvent être mis en place sur le lieu de travail. Des tutorats et la mise en place de personnes de référence sur le lieu de travail sont, par exemple, des mesures d'accompagnement qui peuvent soutenir et rassurer la personne avec un TSA sans DI. Il est donc important que l'équipe soit informée et fasse preuve de souplesse et de compréhension. La collaboration de tous permet de garantir un partenariat stable et durable entre tous les acteurs-trices.

Ce travail de recherche d'emploi implique des connaissances approfondies à la fois des caractéristiques des personnes ayant un TSA et des conditions et acteurs du marché du travail. Différents domaines transversaux s'imbriquent également à cela, notamment les structures et prestations liées au domaine du handicap et de la santé ainsi que les législations relatives à toutes les dimensions précitées.

Les professionnel-le-s de l'inclusion professionnelle questionné-e-s ont majoritairement suivi des formations spécifiques des TSA, mais également des formations dans le domaine de l'insertion professionnelle. Ils-elles poursuivent des formations continues afin d'alimenter leur savoir-faire et leur savoir-être en perpétuelle évolution. La richesse de toutes leurs expériences professionnelles leur offre un panel d'outils d'accompagnement, des clés de compréhension, l'élargissement de leur carnet d'adresse, et permet ainsi d'agréments leur service dans l'accompagnement de personnes vivant avec un TSA sans DI à la recherche d'emploi.

Selon D (communication personnelle, 19 novembre 2021), le marché du travail est de plus en plus confronté à une difficulté d'engagement et de stabilité, et « on doit tous œuvrer pour une société inclusive ». Les moyens mis en œuvre semblent encore faibles, car il existe un « manque de Job Coach et de sensibilisation à une problématique d'actualité ».

Des associations cantonales et des établissements publics offrent des services dans l'accompagnement dans l'inclusion professionnelle de personnes ayant un TSA. Ils jouent donc un rôle primordial pour faire le pont entre le marché du travail et le public-cible. Toutefois, comme le cite B (communication personnelle, 11 novembre 2021), « à Genève, il existe peu de débouchés sur le premier marché de l'emploi » et il ajoute « une collaboration entre cantons est encore peu développée ».

Ces résultats nous amènent à une question : *pourquoi les cantons collaborent-ils peu entre eux ?* Les découvertes de certains services cantonaux voisins pourraient être un soutien pour accompagner le public-cible à Genève. Nous ne pouvons pas répondre à cette question dans ce travail, bien qu'il nous semble important de mettre en lumière cette piste de réflexion.

8.1.4 Freins dans le recrutement

La phase de recrutement dans la recherche d'emploi est cruciale. Elle consiste, de manière générale, à ce que l'employeur-euse et/ou les personnes des ressources humaines (RH) s'entretiennent avec le-la candidat-e.

Certaines difficultés peuvent survenir lors de ce processus. Les caractéristiques cognitives évoquées en 3.2.1, notamment dans les interactions sociales sont mises à rude épreuve. Selon D (communication personnelle, 19 novembre 2021), « lors du processus de recrutement, les RH se basent sur les habiletés sociales, or c'est la faiblesse des personnes avec TSA ». C'est donc une certaine épreuve pour ces dernières.

Des problématiques éthiques peuvent également se révéler lors de cette phase. Est-il impératif d'annoncer son TSA ? Et pour les bénéficiaires de l'AI ? L'expérience de D (communication personnelle, 19 novembre 2021) répond en partie à cette question. Selon elle, c'est au cas par cas, il s'agit de la volonté de l'usage-ère : « c'est le jeune qui doit se positionner, se sentir à l'aise, assumer les conséquences de ses envies ». Elle ajoute que des personnes ont souhaité être accompagnées par la Job Coach lors de l'entretien. Comment l'expliquer à l'interlocuteur-trice pour ne pas être d'emblée écartée ? Certaines personnes interrogées s'accordent donc à dire qu'il s'agit de favoriser les échanges entre les intervenant-e-s et les personnes concernées et de voir avec elle la manière dont elles se présentent à leur interlocuteur. E (communication personnelle, 18 janvier 2022) ajoute : « nous évitons de nommer un diagnostic, mais il est préférable de se mettre d'accord avec elle et de définir comment elle souhaite parler de son handicap, avec quel vocabulaire ». Pourtant, certains jeunes ne souhaitent pas parler de leur handicap, malgré les difficultés que cela pourrait entraîner, car ils « ont envie d'essayer, de passer inaperçu, de ne pas avoir l'étiquette TSA. » Ces questionnements à propos de cette révélation suscitent notamment « beaucoup de pression (...) » (D, communication personnelle, 19 novembre 2021).

La préparation au monde du travail pour les jeunes ayant un TSA sans DI semble encore peu développée. Selon C (communication personnelle, 26 mai 2021), il y a un « manquement pour les jeunes avec un TSA à Genève. Il faudrait quelque chose qui les prépare au monde de l'entreprise ». Certaines nuances sont apportées comme « parfois ce sont les personnes qui ne sont pas prêtes au monde de l'entreprise ». Des formations spécifiques pour les personnes concernées pourraient pallier cette première étape dans la recherche d'emploi. En mettant sur pied par exemple des ateliers de jeux de rôle, des

prises en situations concrètes afin de les aider à surmonter une étape parsemée d'imprévus, synonyme d'angoisses. C'est en quelque sorte s'appuyer sur des caractéristiques comportementales mentionnées en 3.2.3, notamment le besoin de rituels, de répéter certaines actions et ainsi rassurer le-la candidat-e. D (communication personnelle, 19 novembre 2021) appuie ce manque en soulignant qu'il s'agit : « [d'] un réseau à créer pour l'intégration des jeunes avec TSA ».

Une orientation en milieu dit "protégé" est une alternative au milieu ouvert. Les besoins spécifiques révèlent que dans certaines situations, il faut jongler entre les souhaits et les difficultés. D (communication personnelle, 19 novembre 2021) s'exprime sur ce point en disant qu'il y a là : « une volonté des gens de travailler, mais pas les capacités, ni la maturité et l'autonomie ».

La méconnaissance sur le sujet peut également être un frein au recrutement. Selon D (communication personnelle, 19 novembre 2021), le rôle des Job Coach est aussi de sensibiliser les employeur-euse-s sur le thème. Elle nous explique que de plus en plus d'entreprises privées souhaitent engager des personnes en situation de handicap, mais le manque de moyen sur place et le manque d'information freinent cette bonne volonté. Certains questionnements du Dr. Peter Gerhardt (2014) donnent des pistes de réflexion à l'égard des employeurs-euses tels que : est-il-elle « prêt-e à donner de son temps et à faire des concessions », à être « capable de donner des responsabilités à la personne », à être « capable de pas voir l'embauche comme un cadeau ou une faveur », ou encore à être « prêt-e à accepter la formation des collègues », etc.

Nous avons remarqué que certain-e-s professionnel-le-s jouent un rôle primordial auprès des entreprises. Par exemple, E (communication personnelle, 18 janvier 2022) s'engage à « sensibiliser auprès de celles-ci sur les problématiques des personnes en situation de handicap, en utilisant les bons mots sans tabous, mais avec bienveillance ». Ceci pourrait pallier les inquiétudes de B (communication personnelle, 11 novembre 2021) : « l'inclusion sur le premier marché de l'emploi est compliquée, car il y a un manque d'information sur ce qu'est l'autisme ». D (communication personnelle, 19 novembre 2021) estime également que le facteur humain est aussi un paramètre personnel qui permettrait un éventuel partenariat : « je parle avec les patron-e-s, il faut sentir un certain feeling ».

Ce processus de recrutement pourrait s'adapter afin de faciliter l'accessibilité aux entretiens des personnes avec TSA sans DI. Selon les modèles centrés sur l'emploi abordés au chapitre 7.5.1, c'est l'objectif visé. En entretenant un partenariat stable entre

les recruteur-se-s et les intervenant-e-s de type Job Coach, cela pourrait permettre une rencontre moins conventionnelle.

Les freins au recrutement sont nombreux, parmi ceux-ci, comme évoqué ci-dessus, la préparation pour tous les acteur-trice-s. Que ce soit dans un travail de sensibilisation des entreprises sur les problématiques liées aux TSA ou dans l'implication du public-cible pour surmonter une étape clé dans l'inclusion professionnelle. D (communication personnelle, 19 novembre 2021) met en évidence cette difficulté : « c'est bien joli de prétendre intégrer les jeunes dans le milieu du travail, mais encore faut-il qu'ils puissent y accéder ». Il faut une motivation et une persévérance pour décrocher un premier emploi dans un marché limité et exigeant. L'accompagnement doit donc être rigoureux et encourager les candidat-e-s à faire preuve de patience et de résilience. L'adaptation devrait s'établir de la part de tous les acteurs et actrices du projet.

8.2 Soutiens qui favorisent le maintien dans l'emploi

Nos recherches théoriques nous ont amené vers la piste du Job Coaching pour accompagner les personnes ayant un TSA sans DI vers une forme d'inclusion professionnelle. C'est pourquoi nous avons recherché des professionnel-le-s qui pratiquent ce type d'accompagnement. Nous avons constaté que les prestations de type Job Coach pour les personnes en situation de handicap ne sont pas très représentées à Genève. Nos recherches empiriques se sont également portées sur des travailleurs sociaux et des travailleuses sociales qui œuvrent dans l'inclusion professionnelle en faveur des personnes en situation de handicap. Bien que tous n'aient pas le statut de Job Coach, leurs pratiques s'y rapprochent grandement. Précédemment, il était évoqué les soutiens à la recherche d'un emploi, ici notre questionnement se porte sur les soutiens existant au maintien dans l'emploi.

8.2.1 Le Job Coaching

Le soutien durable que proposent les Job Coach demeure un élément facilitateur dans le maintien de la personne dans son emploi. Cette étude réalisée par Véronique Zbinden Sapin (2019) met en relief cinq facilitateurs qui permettent « [d'augmenter] la probabilité d'obtenir et de se maintenir dans un emploi satisfaisant pour les personnes sur le spectre de l'autisme ». Le quatrième facilitateur identifié par la professeure aborde l'intensité suffisante du soutien à long terme. Selon elle, un accompagnement de type Job Coach de façon durable favorise le maintien dans l'emploi. Ensuite, le cinquième aborde la flexibilité au soutien à long terme. C'est-à-dire la disponibilité du-de la Job Coach durant le placement. En somme, pour une inclusion durable dans le temps, les personnes ayant

un TSA sans DI doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement tout au long de l'emploi.

Les modèles centrés sur l'emploi abordés au chapitre 7.5.1 véhiculent ce même principe d'accompagnement dans l'emploi. En effet, ceux-ci favorisent un placement rapide, puisque les étapes de préparation à l'emploi de type formations seraient peu utiles selon cette méthode. Nous avons souhaité comparer les pratiques des professionnel-le-s que nous avons rencontré aux modèles centrés sur l'emploi afin de constater si le principe de "Place, then train" (en français : "placer d'abord et former ensuite") a un effet positif sur le placement durable de la personne.

Les professionnel-le-s que nous avons interrogé-e-s ne nous ont pas précisé travailler avec ces modèles, pourtant nous avons décelé de nombreuses similitudes. En effet, le-la Job Coach et le-la bénéficiaire co-construisent le projet professionnel ensemble. Via différents outils qui ont été abordés plus haut, le-la professionnel-le va pouvoir évaluer si le-la bénéficiaire pourra être placé-e en emploi (des tests orientations, des stages, etc.). Lorsque le placement est effectué, l'objectif suivant est de maintenir la personne en emploi via différents aménagements qui pourront faciliter l'employé. D'ailleurs quatre sur cinq des professionnel-le-s nous ont confirmé travailler sur l'aménagement de l'espace de travail. La cinquième ne s'est pas prononcée sur cette partie de son travail, mais E (communication personnelle, 18 janvier 2022) ajoute que : « la création du poste doit être particulièrement bien pensée, anticipée pour une personne avec TSA ».

Le placement reste l'objectif, mais les différents Job Coach doivent pouvoir évaluer si le premier marché de l'emploi pourra s'adapter aux difficultés de la personne concernée. Le marché de l'emploi dit "ordinaire" n'est pas facilement adaptable, il arrive que l'aménagement nécessaire soit trop important. D (communication personnelle, 19 novembre 2021) nous a partagé un exemple très parlant qui met en avant la complexité d'un TSA : « je prends l'exemple d'un jeune que j'accompagne en haut à [nom d'une structure associative], Il est très intelligent et son autisme est bien prononcé. Il a une symptomatologie complexe. Il a une intelligence préservée et peut être même un haut potentiel, mais j'ai un doute qu'il puisse intégrer un premier emploi dans le marché du travail. Pourtant, il est très intelligent. Il n'a pas de déficience intellectuelle. Il y a une notion à prendre en compte c'est la capacité à travailler. L'aptitude est également importante ».

Autrement dit, ce jeune a théoriquement toutes les compétences intellectuelles pour travailler, mais vivre avec un TSA est complexe, la personne peut avoir des hypersensibilités sensorielles qui pourront rendre difficile l'inclusion dans une entreprise, par exemple. Dans ce cas précis, l'emploi n'est pas compatible avec les besoins de cette personne.

Avoir une activité offre d'autres perspectives pour eux. C'est d'ailleurs en voulant offrir d'autres perspectives aux personnes vivant un TSA que l'association dans laquelle travaille B (communication personnelle, 11 novembre 2021) a émergé. En effet, celle-ci a vu le jour sous la pression des politiques et des associations de parents d'enfant ayant un TSA dans l'objectif de stopper le placement de leurs enfants en hôpital psychiatrique afin de leur offrir de nouvelles possibilités plus adaptées à leurs besoins. De la sorte, les accompagner dans un projet de vie, qu'il soit lié au travail ou pas, peut avoir un impact sur leur qualité de vie globale. Selon le modèle IPS, le travail peut contribuer à la construction d'une identité positive avec une meilleure estime de soi plutôt qu'une identité de "patient" (communication personnelle, 4 octobre 2021).

A la suite de ces résultats, nous nous questionnons sur : *est-ce qu'un emploi accompagné a pu améliorer les conditions de vie des personnes vivant un TSA sans DI que nous avons interrogées ?* Nous tentons de répondre à cette question dans le paragraphe suivant.

Les trois interlocuteurs que nous avons interrogés ont eu une ou plusieurs expériences en Job Coaching. La plupart de leurs témoignages nous ont confirmé l'importance de la présence de ce-cette professionnel-le en inclusion. Par exemple, F (communication personnelle, 24 novembre 2021) a pu vivre des expériences négatives sur le premier marché de l'emploi. Il a pu se sentir incompris par sa hiérarchie pour son manque de contact avec les autres notamment. Il est maintenant suivi par un-e Job Coach et a pu bénéficier d'un emploi adapté à ses besoins. Il a pu nous confirmer que ses employeurs sont "compréhensifs" selon ses paroles.

Concernant G (communication personnelle, 16 novembre 2021), son employeur l'a engagé en passant par l'association de Job Coach pour laquelle travaille C. Comme abordé dans le chapitre "Réseautage", le lien établi entre les professionnel-le-s et les entreprises est primordial. G (communication personnelle, 16 novembre 2021) nous confie : « ça m'a plus aidé dans ma vie personnelle que ce que je pensais, disons ».

Autrement dit, pour G (communication personnelle, 16 novembre 2021), avoir un travail a pu le faire évoluer dans son quotidien.

Il est évidemment difficile de pouvoir confirmer que l'accompagnement en emploi a forcément fait la différence pour chacun d'entre eux, cependant nous imaginons que ces personnes auraient pu être confrontées à plus de difficultés ou n'auraient pas pu obtenir l'emploi qu'ils ont actuellement.

8.2.2 Collaboration durable avec les entreprises

Dans le chapitre précédent nous avons abordé l'importance d'un partenariat solide entre les professionnel-le-s en inclusion et l'entreprise. Nous avons identifié que le partenariat se doit d'exister dans la durée pour que le placement se déroule correctement. Les interventions que font les Job Coach sont comme une médiation entre l'employeur et l'employé. Il est important qu'ils puissent garder le suivi jusqu'au bout. Par exemple, lors de l'entretien de G (communication personnelle, 16 novembre 2021), sa référente métier nous a informés qu'elle entretient une étroite collaboration avec C, qui est le coach en intégration professionnelle de G (communication personnelle, 16 novembre 2021) : « Depuis l'arrivée de [G], j'ai dû détailler la tâche par écrit et envoyer à l'association [Nom de l'association pour laquelle travaille C] pour qu'elle puisse vérifier afin que [G] ait une marche à suivre dans ce travail », nous explique la référente métier. G bénéficie donc d'un accompagnement en continu qui va le soutenir à long terme. En reprenant les différentes caractéristiques qui font partie du TSA, comme les difficultés de compréhension, dans les fonctions exécutives (flexibilité, mémoire de travail, planification), les caractéristiques sensorielles (hyper et hypo réactivité), et toutes les caractéristiques comportementales (intérêts restreints, besoins de routine ou rituels). Toutes ses caractéristiques bien spécifiques nous font comprendre que le besoin d'un accompagnement en emploi peut s'avérer crucial pour que la personne puisse bénéficier des aménagements dont elle a besoin.

Parallèlement, il semble important de noter que malgré les difficultés que peut engendrer un TSA, une personne porteuse du trouble sera capable de faire beaucoup de choses avec l'appui d'un accompagnement adapté. C (communication personnelle, 26 mai 2021) appuyait le fait que, « comme tout le monde, ils ont besoin d'être stimulés intellectuellement ». D'ailleurs, C (communication personnelle, 26 mai 2021) ajoute : « Ce n'est pas parce qu'ils sont TSA qu'ils vont aimer faire un milliard de fois le même truc ». Le rôle des Job Coach est également de pouvoir identifier si la personne pourra s'épanouir dans son poste et de faire des bilans pour entreprendre de nouvelles tâches.

« On a rarement des entreprises qui utilisent les gens, on est là pour contrôler » a pu nous confirmer C (communication personnelle, 26 mai 2021). En effet, il y a également ce travail de contrôle des entreprises afin qu'il n'y ait pas d'abus (surcharge de travail, cas de maltraitance, etc.). C (communication personnelle, 26 mai 2021) a pu nous donner l'exemple d'une responsable qui communiquait très mal avec une personne vivant un TSA, le Job Coach a souhaité la sensibiliser au TSA, mais en vain. D'après C (communication personnelle, 26 mai 2021) : « elle l'adorait, elle le suivait très bien, mais elle avait une manière de parler... en hurlant. Et en lui disant les trucs au dernier moment comme « Tu peux prendre 2 heures de plus aujourd'hui ? » Ça n'allait pas du tout ! ». Pour donner suite à cela, ils ont dû mettre un terme au poste de travail. Cet exemple illustre l'importance de la communication la plus transparente possible avec le réseau, en se rendant sur place, en élaborant des tripartites. L'accompagnement en emploi ne se fait pas uniquement dans les locaux du-de la Job Coach.

8.2.3 Entre inclusion et insertion

Au début de ce travail, nous avons défini les notions d'insertion et d'inclusion. L'emploi de la notion d'inclusion nous semble le plus approprié. Sa définition est recommandée par la CDPH. Néanmoins, la notion d'insertion est encore souvent utilisée.

Certain-e-s professionnel-le-s essayent de proposer un accompagnement complet qui nécessite d'aller voir au-delà de comment la personne s'insère dans l'entreprise, mais aussi comment elle gère son quotidien. Par exemple, dans le cas d'un jeune, C (communication personnelle, 26 mai 2021) avait des doutes sur son alimentation. En sachant que l'alimentation peut être un élément compliqué pour une personne avec un TSA, il a souhaité en savoir davantage sur l'hygiène de vie de ce jeune. Il nous raconte : « Une fois je lui ai proposé qu'on fasse un coaching sur l'herbe : un pique-nique. Du coup on est allé à la Migros et je lui ai demandé ce qu'il aimait et je lui ai précisé que c'est moi qui lui offrais le repas. Il a pris plein de choses et il a tout mangé. Alors je lui ai demandé s'il mangeait ça tous les jours et il m'a dit : « Ah bah non j'économise de l'argent ! » Donc je lui ai dit qu'à 20 ans ça ne va pas de faire ça. Donc je lui ai appris à faire un budget : un budget alimentation... Donc là on arrive à un truc intéressant ». Cet exemple témoigne de la nécessité de pouvoir accompagner une personne vivant un TSA sur l'ensemble des difficultés qui la concerne. D appuie également cette vision de l'accompagnement. Dans son cas, c'est l'AI qui pose les règles concernant le financement de l'insertion professionnelle d'un jeune. Elle a pu nous témoigner qu'« ils ne prennent pas en charge la vie quotidienne de la personne et de ses difficultés. C'est

compliqué de demander à des personnes en difficulté de bien se comporter au travail s'ils ne sont pas capables de s'assumer seuls dans leur vie privée ».

Ce que ces deux Job Coach soulèvent est l'importance de comprendre le système dans lequel la personne se trouve. En effet, la systémique part du principe que tout est interdépendant. C a voulu vérifier son hypothèse sur l'alimentation du jeune, car il sait que si le jeune s'alimente mal, il ne pourra pas avoir l'énergie suffisante pour être actif dans son poste de travail. De plus, son action ne s'est pas arrêtée là, car il l'a accompagné dans l'apprentissage d'un budget. Deux thématiques interdépendantes apparaissent : la gestion des finances et l'alimentation. Ainsi C (communication personnelle, 26 mai 2021) a agi en favorisant l'autonomie du jeune et lui a permis d'être davantage armé dans sa vie personnelle et professionnelle. Mais est-ce que cela a un impact sur le maintien en emploi d'une personne ayant un TSA sans DI ? Selon la majorité des cinq professionnel-le-s de l'inclusion interrogé-e-s, il semblerait que ce soit primordial. Comme D (communication personnelle, 19 novembre 2021) l'ajoute également : « c'est fondamental. Il n'y a pas que le travail qu'il faut prendre en compte. J'ai l'impression que l'inclusion c'est aussi prendre en compte l'environnement de la personne ».

Bien entendu, avoir la liberté professionnelle nécessaire pour pouvoir prendre le temps de soutenir la personne au-delà du domaine professionnel n'est pas aisé pour tous. Par exemple, E (communication personnelle, 18 janvier 2022) nous partage devoir uniquement travailler sur l'aspect professionnel de l'inclusion, même si les aspects personnels ne lui sont pas inconnus, selon ses dires : « Je peux être amenée à participer à un réseau plus global ou à avoir un téléphone d'un professionnel m'informant d'un problème privé qui aurait un impact sur le travail. Mon rôle est de vérifier que la personne est soutenue dans sa vie privée et de l'orienter auprès des bonnes personnes si nécessaire ».

Une question subsidiaire est apparue à la suite des éléments précités : *est-il possible que le-la Job Coach puisse prendre en charge la globalité de l'accompagnement d'une personne vivant un TSA sans DI ?* Nous tentons de répondre à cette question dans le paragraphe ci-dessous.

En nous renseignant sur la taille des différentes institutions pour lesquelles travaillent nos différents interlocuteurs-trices, il est vrai que E (communication personnelle, 18 janvier 2022) travaille pour une grande organisation qui œuvre dans l'ensemble de la Confédération, tandis que A, B, C et D travaillent en milieu associatif, à une échelle

cantonale. Il est concevable que les moyens à disposition des cinq professionnel-le-s ne soient pas comparables.

B (communication personnelle, 11 novembre 2021) a, par exemple, la possibilité de s'adapter spécifiquement aux personnes avec lesquelles il collabore. En effet, il) travaille en équipe mobile et se déplace sur tout le canton de Genève. Il se dit avoir « toute la liberté nécessaire pour pouvoir adapter mes horaires, mon agenda... Je mène les actions que je considère légitimes et nécessaires. [...] Je me rends disponible si c'est nécessaire, parce qu'il faut s'adapter aussi à certains besoins ».

Il ne va pas sans dire que la réponse à la question posée précédemment, en va du ressort de la politique de l'institution et de ses moyens financiers.

Cependant, nous pensons que l'accompagnement devrait être un réseau pluridisciplinaire de professionnel-le-s qui agirait sur les différents aspects de la vie. Il est vrai que certains d'entre eux peuvent effectivement se permettre un accompagnement plus poussé comme le fait B (communication personnelle, 11 novembre 2021). Mais, d'autres perçoivent leur rôle dans un soutien à la coordination d'un réseau, ainsi l'importance d'établir un réseau dès le départ reste une étape inévitable comme nous l'a justement indiqué E (communication personnelle, 18 janvier 2022). Lors de l'entretien avec C (communication personnelle, 26 mai 2021), celui-ci a abordé la collaboration avec les services d'accompagnement à domicile, mais parfois la collaboration peut prendre du temps, car « parfois le réseau autour n'est pas créé donc on essaye de faire quelque chose, le temps que quelqu'un prenne la relève, ce qui peut être la famille, l'assistant social, les soutiens à domicile, un-e psychologue. Parfois on essaye de développer ce réseau, ça peut prendre suivant les cas, trois mois, un an ou un an et demi...Le temps que les choses se fassent ».

Lors d'un processus d'inclusion en emploi, il nous semble important que la personne puisse bénéficier d'un accompagnement global afin d'être soutenue vers le développement de son autonomie. D (communication personnelle, 19 novembre 2021) nous fait part que tous les jeunes qu'elle accompagne vivent chez leurs parents. Mais que « c'est compliqué de demander à des personnes en difficulté de bien se comporter au travail si elles ne sont pas capables de s'assumer seules dans leur vie privée. [...] La famille peut aider les personnes, mais c'est extrêmement mal fait de limiter l'aide uniquement au travail pour ces personnes. A un moment donné, la famille peut être aussi épuisée et composée « de parents vieillissants » nous indique D (communication personnelle, 19 novembre 2021). Selon elle, ce problème viendrait d'un manque de

financement de l'AI qui prendrait part uniquement qu'aux coûts liés à l'insertion de la personne en emploi. Ce sujet sera développé dans le chapitre suivant.

8.3 Obstacles au maintien dans l'emploi

8.3.1 Vie quotidienne

Tout au long de ce travail, nous avons majoritairement abordé le champ de l'inclusion professionnelle, cependant celui de la vie personnelle y est intimement rattaché. D'ailleurs, tous les professionnel-le-s ont abordé ce sujet de façon plus ou moins approfondie.

La famille est souvent présente dans le quotidien des personnes vivant un TSA sans DI. D'ailleurs, les Job Coach B et D (communication personnelle, 11 novembre 2021 et 19 novembre 2021) nous ont précisé que la majorité des personnes qu'ils accompagnent vivent en famille. Il nous semble manquer une étape cruciale qui se trouve entre la vie en famille et une inclusion professionnelle. D (communication personnelle, 19 novembre 2021) nous a confié qu'il était capital de mettre en priorité "l'indépendance privée" selon ses paroles. E (communication personnelle, 18 janvier 2022) nous avait fait remarquer plus haut que bien des personnes étaient placées alors qu'elles n'étaient pas encore autonomes dans leur quotidien, que ce soit au niveau des déplacements ou dans leur lieu de vie. Il est certain qu'une mauvaise évaluation des besoins pourrait mettre en péril la durabilité d'un emploi. Finalement, l'objectif principal d'après D (communication personnelle, 19 novembre 2021) est de : « faire en sorte que les gens soient capables de se connaître, de bien vivre, de se tenir debout seuls au niveau symbolique, et ensuite, s'ils ont envie, de travailler. »

La famille est un grand pilier pour les personnes en situation de handicap et notamment pour les jeunes vivant avec un TSA. Il ne va pas sans dire que ces proches aidants ont des limites et des ressources limitées pour accompagner leur enfant vers plus d'indépendance. Les proches peuvent être synonymes de grande pression et être un obstacle dans l'émancipation du jeune, mais aussi une référence de stabilité. Le réseau de professionnel-le-s doit accompagner à franchir les différentes étapes de la vie, la personne ayant un TSA et sa famille doivent être impliquées afin que les différentes transitions se déroulent pour le mieux.

8.3.2 L'AI en manque de ressources ?

L'AI a été souvent évoquée comme étant un pilier en matière d'insertion professionnelle pour personne en situation de handicap. Comme mentionné dans le chapitre 5.2, l'AI intervient sur plusieurs axes notamment : "Aider les assurés concernés à mener une vie autonome et responsable." (Centre d'information AVS/AI., 2021). Or l'AI et ses mesures de réinsertion sont critiquées pour accompagner uniquement dans le placement en emploi. H (communication personnelle, 20 décembre 2021), une des personnes vivant avec un TSA sans DI, a pu donner son avis sur les prestations de l'AI. Selon lui, l'assurance n'encourage pas à travailler : « ironie du sort, tu vas bosser, certes l'entreprise te paie, mais ce qu'elle te paie, tu dois le redonner à l'AI. [...] Et puis quand tu bosses, tu as les cafés de 9h que tu paies, t'as les repas de midi, tandis que si tu restais chez toi t'as moins de frais. L'AI ne te donne rien en plus pour ces frais-là ». Selon ses paroles, G (communication personnelle, 20 décembre 2021) a pu se sentir délaissé sur certains aspects. Le système ne serait donc pas motivant et pourrait constituer un obstacle dans le maintien en emploi. D (communication personnelle, 19 novembre 2021) a soulevé le même problème lors de notre entretien. D'après D (communication personnelle, 19 novembre 2021), « tant que la personne est rentable à 60%, ils ne s'intéressent pas davantage. Par contre, ils ne prennent pas en charge la vie quotidienne de la personne et de ses difficultés ». L'accompagnement à l'inclusion professionnelle implique donc les aspects financiers, ainsi que différents niveaux de la vie privée.

8.3.3 Entreprises

De nombreuses entreprises semblent avoir l'envie d'offrir une place à une personne en situation de handicap. Cependant, la création d'un poste doit pouvoir être utile à l'entreprise. Le ou la candidat-e ne doit pas se retrouver à faire des tâches vides de sens à titre occupationnel. Selon C (communication personnelle, 26 mai 2021), une réelle inclusion implique de trouver de vraies tâches et même une possibilité d'évoluer dans l'entreprise. « Créer un poste juste pour créer un poste par exemple, ça ne fonctionne pas. Il faut que le poste serve à l'entreprise. Sinon c'est pas de l'insertion, c'est du mensonge ».

L'employé-e pourrait perdre de l'intérêt et la motivation dans son emploi, le maintien dans l'emploi serait donc très difficilement réalisable.

Finalement, au début du chapitre 7.8, nous avons abordé une injonction française qui exige de nommer un-e référent-e handicap pour les entreprises de plus de 250 salariés. Cette loi n'est pas instaurée en Suisse ce qui nous a questionné-e-s sur la nécessité

d'une personne de référence pour une personne placée en emploi. En effet, G (communication personnelle, 16 novembre 2021) a eu l'opportunité d'avoir une référente métier qui le suit au sein de l'entreprise, ce qui n'est pas le cas pour toutes les personnes qui travaillent dans le premier marché de l'emploi. Souvent une personne de référence va être nommée par l'entreprise en collaboration avec le-la Job Coach, mais elle n'est sans doute pas formée au handicap.

Est-ce qu'une obligation de nommer un-e référent-e handicap au sein des grosses entreprises serait nécessaire au maintien dans l'entreprise ? C'est un questionnement ouvert auquel nous n'avons pas de réponse.

9. Conclusion

Au terme de ce travail, nous avons exploré les différentes possibilités d'inclusion professionnelle dont peuvent bénéficier les personnes vivant un TSA sans DI, en particulier dans le canton de Genève.

Pour conclure, nous reviendrons sur ce que nous a apporté cette recherche, ensuite, nous reviendrons sur les limites d'actions en faveur de l'inclusion professionnelle et finalement nous partagerons de nouvelles pistes de réflexion.

9.1 Bilan de nos apprentissages

Ce travail nous a permis de mettre en lumière la complexité du TSA. En effet, le spectre distingue le large éventail de manifestations, de compétences et de fonctionnements propre à chaque individu. Il est important de contextualiser le trouble dans sa dimension historique, car l'évolution de l'accompagnement de ces personnes est en constante progression. La recommandation qui découle de ce travail est la nécessité d'établir un réseau pluridisciplinaire dès le plus jeune âge afin de permettre à tout individu de respecter ses besoins et d'évoluer à son rythme.

Au départ, le métier de Job Coach spécialisé nous était inconnu. La découverte de certaines facettes de ce métier a rendu visible ce qui est proposé dans l'inclusion professionnelle et le rôle que ces personnes assument.

De plus, nous avons pris conscience de la très grande implication que la recherche d'emploi nécessite pour ces personnes en situation de handicap. Tous les acteur-trice-s s'engagent à fournir les adaptations nécessaires dans un monde où généralement, les aspects économiques sont le nerf de la guerre. C'est un combat, parfois bien tumultueux, qui suppose de l'énergie, des concessions et où les incertitudes restent bien présentes. Il est fondamental d'identifier le sens donné par chaque individu au mot "travail" afin de mieux identifier les besoins des personnes. Les différents témoignages recueillis ont

permis de révéler des éléments clés. Notamment les besoins qui ont été relevés par chacun d'entre eux, illustrent à quel point le travail est une dimension essentielle de leur projet de vie. Finalement, les entretiens réalisés nous ont offert une riche expérience humaine, car ces échanges apportent un regard concret et nuancent les apports théoriques.

Notre collaboration en tant qu'auteur-e a été une expérience autant solidaire et riche en échanges et partage d'idées qui parfois nous ont amené-e à des ajustements et concessions pour mener à bien cette recherche. Une adaptation mutuelle a été de mise, ainsi qu'une communication régulière afin de maintenir la cohésion de notre binôme.

9.2 Limites de l'inclusion professionnelle

Les possibilités des personnes en situation de handicap d'exercer une activité professionnelle sont régies et cadrées par des bases légales. Ces dernières guident les actions que peuvent entreprendre tous les acteur-trice-s. Les lois fédérales (LHand, AI, la Constitution) et cantonales, ainsi que les recommandations de la CDPH sont porteuses afin de garantir la participation sociale de chacun-e.

L'objectif central de l'AI en faveur des personnes en situation de handicap est l'intégration professionnelle (OFAS, 2022b). Toutefois, nous avons réalisé au travers des expériences relatées par les personnes rencontrées que l'AI peine à assumer pleinement ses obligations. Il y a vraisemblablement un manquement au niveau de l'inclusion en entreprise. S'ajoute à cela, un manque de collaboration intercantonale des prestations des services sociaux selon les cantons, de faibles moyens financiers et un manque de professionnel-le-s spécialisé-e-s dans l'accompagnement en emploi. A notre échelle, nous nous questionnons encore sur les réels soutiens nécessaires pour un-e bénéficiaire de l'AI d'agir uniquement sur le champ professionnel et donc, de séparer des besoins d'accompagnement au travail de ceux de la vie quotidienne.

Du côté de la réalité des entreprises, le marché de l'emploi est concurrentiel, les employeur-euse-s sont soumis-e-s à une grande pression de rentabilité et s'ajoutent à cela, une conjoncture toujours plus instable. Il est donc délicat d'imposer davantage de contraintes, de flexibilité et de disponibilité à l'égard des entreprises.

Nous nous rendons compte après avoir analysé le contenu des entretiens, que toutes les revendications de chaque acteur-actrice sont valables, cependant d'un point de vue éthique il est important de tendre vers une société plus inclusive.

9.3 Pistes de réflexion

Notre travail est ciblé sur l'accompagnement des personnes vivant un TSA sans DI dans un contexte de recherche d'emploi. Les pistes abordées ci-dessus peuvent s'appliquer pour diverses typologies de populations notamment pour les personnes avec un déficit d'acuité visuelle, des personnes à mobilité réduite, etc.

Au terme de ce travail, de nouvelles pistes de réflexion se sont présentées telles que :

- Est-ce qu'il serait envisageable d'ouvrir des emplois de pairs-facilitateur-trice-s spécialisé-e-s dans l'inclusion professionnelle ?
- Comment une société peut-elle faciliter davantage l'inclusion professionnelle et l'employabilité des personnes en situation de handicap ?
- Qu'est-ce qui freine les collaborations intercantionales dans le domaine de l'inclusion professionnelle ?
- En quoi le bénévolat peut-il être une alternative au travail ?

Ces questionnements ne font pas l'objet de ce travail, mais ils peuvent encourager à la réflexion pour d'autres recherches.

Bibliographie

- Association autisme suisse romande. (n.d). *Les bonnes pratiques*. Autisme suisse romande. Consulté le 10.8.2022. <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/bonnes-pratiques>
- AVS/AI. (2022). *Prestations de l'assurance-invalidité (AI)*. <https://www.ahv-iv.ch/p/4.01.f>
- Baron-Cohen, S. (1997). *Mindblindness, an essay on autism and theory of mind*. MIT.
- Beiger, F., & Jean, A. (2011). *L'autisme ou plutôt les autismes : qu'est-ce que c'est ?* Paris : Dunod.
- Bertazzo Currat, C., Cuénod, V., Demuth, S., Dubois-Pelerin, C., Goedecke, C., & Strohmeier, F. (2016). *Situations de vie et besoins des personnes Asperger en Suisse romande. Résultat de l'enquête menée par le Groupe Asperger en été 2015*. https://asperger.autisme.ch/images/rapport_enquete_Groupe_Asperger_Ete_2015.pdf
- Bétrancourt, N. (2018, 20 juin). *Faut-il oublier la pyramide de Maslow ?* Consulté le 15 août 2022 sur <https://my-psychologie.com/2018/06/20/faut-il-oublier-la-pyramide-de-maslow/>
- Boujon, C., & Gaux, C. (2007). Développement du contrôle exécutif. In Blaye, A., & Lemaire, P. (Eds.), *Le développement cognitif de l'enfant*. (pp. 253–81). De Boeck.
- Bouquet, B. (2015). L'inclusion : approche socio-sémantique. *Vie sociale*, 11, 15-25. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0015>
- Carrefour national de l'action éducative en milieu ouvert (CNAEMO). (2017, 16 mars). *Le milieu ouvert, un accompagnement connecté au territoire ?*. https://www.cnaemo.com/position_du_jeudi_16_mars.pdf
- Caruso D., (2010). *Autism in the US: social movement and legal change*, American Journal of Law and Medicine, 36, pp. 483-539.
- Céleste, B. (2005). *Notes d'histoire sur un concept et des pratiques : la déficience intellectuelle*. Eres.
- Centre d'information AVS/AI. (2021). *Prestations de l'Assurance Invalidité (AI)*. AVS/AI. Consulté le 10 mai 2022 sur <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidit%C3%A9-AI/Prestations#qa-1213>
- Cohen, D., Golse, B., & Tordjman, S. (2006). État des connaissances actuelle et apports des recherches biologiques dans l'autisme : De la mise en place d'un

bilan diagnostique systématique à une éthique des investigations paracliniques. *Contraste*, 25, 189-229. <https://doi.org/10.3917/cont.025.0189>

- Confédération suisse. (1907, 10 décembre). *Code civil suisse*. Consulté le 28 avril sur https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr
- Confédération suisse. (2002, 13 décembre). *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées* (LHand ; RS 151.3 ; Etat du 1 juillet 2020). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr>
- Confédération suisse. (1999, 18 avril). *Constitution fédérale de la Confédération suisse. La loi fédérale du 18 avril 1999 sur la liberté économique* (=Cst. ; SR 101 ; Etat du 13 février 2022). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/fr#lvl_u1
- Confédération suisse. (1911, 30 mars) *La loi fédérale complétant le Code civil suisse du 30 mars 1911* (=CO ; 220 ; Etat le 1 janvier 2022). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/27/317_321_377/fr
- Conseil national des politiques de luttres contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE). (2014, 19 septembre). *Insertion sociale, intégration sociale*. Consulté le 15 décembre 2021 sur <https://www.cnle.gouv.fr/insertion-sociale-integration.html>
- Dalla Piazza, S. & Dan, B. (2001). 13. L'autisme. In S. Dalla Piazza & B. Dan (Dir), *Handicaps et déficiences de l'enfant* (pp. 203-225). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Davoine, L., & Méda, D. (2008). *Place et sens du travail en Europe : une singularité française ?* Consulté le 4 janvier 2022 sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00276220/document>.
- Deci, E., & Ryan, R., (2008, février). *Favoriser la motivation optimale et la santé mentale dans les divers milieux de vie*. Researchgate. Consulté le 20 janvier 2022 sur <https://lc.cx/ms5i>
- Deteuf R., & Thommen E., (2016, 18 janvier). *Des personnes douées d'autisme dans les entreprises*. Consulté le 7 juin 2022 sur <https://www.reiso.org/articles/themes/travail/410-des-personnes-douees-d-autisme-dans-les-entreprises>
- DFI, (2017). *Travail et égalité des personnes handicapées*. Confédération suisse – Département fédéral de l'intérieur DFI. https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/bericht/SPP_Egalit%C3%A9_et_travail_BFEH_fr.pdf.download.pdf/SPP_Egalit%C3%A9_et_travail_BFEH_fr.pdf
- Dubar, C. (2001). La construction sociale de l'insertion professionnelle. *Éducation et sociétés*, (7), 23-36. <https://doi.org/10.3917/es.007.0023>

- Bannwart, L., Egger, T., Jäggi, J., Naguib, T., Oesch, T., Pärli, K. & Stutz, H. (2015, août). *Evaluation sur la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées*. BÜRO FÜR ARBEITS- UND SOZIALPOLITISCHE STUDIEN BASS AG
- Enseignement spécialisé. (2021, 4 novembre). *Structures et lieux d'accueil*. Consulté le 4 octobre 2022 sur <https://www.ge.ch/enseignement-specialise/structures-lieux-accueil>
- Fenazzi, S., (2010, 13 décembre). *Soulager l'AI en intégrant un quota d'handicapés ?* Swissinfo.ch <https://www.swissinfo.ch/fre/societe/soulager-l-ai-en-int%C3%A9grant-un-quota-d-handicap%C3%A9s-/28999564>
- Frei, J., (2021, 3 mars). Un lien entre deux mondes : conjuguer les besoins des personnes avec autisme et les intérêts de l'économie. *Psychoscope*, (2), 11-13. https://www.psychologie.ch/sites/default/files/media-files/2021-03/psc2-21_10-13_fr.pdf
- Grandin, T., (1994). *Ma vie d'autiste*. Editions Odile Jacob.
- Grégoire-Labrecque, G. (2014). *La complexité du concept d'intégration*. Sherpa Recherche. <https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/Fiche-synthese-Le-concept-dintegration.pdf>
- Gros, K., Binisti, P., & Belkhatat C. (2021). *Autisme : comprendre pour mieux accompagner*, Actions sociales, ESF éditeur
- Guéniche, K. (2002). *Psychopathologie de l'enfant*. Paris : Armand Colin.
- Gundelfinger, R. & Jenny, B. (2021). Autisme. En route vers l'indépendance. *Psychoscope*, (2), 15-17, https://www.psychologie.ch/sites/default/files/media-files/2021-03/psc2-21_14-17_fr.pdf
- Inclusion Handicap. (2017). *Rapport alternatif*. Inclusion Handicap. https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_fr/424/rapport_alternatif_cdph_inclusion_handicap_1_0_23082017_f.pdf?lm=1503592225
- Inclusion handicap. (2020). Développement continu de l'AI. *Les principaux changements*. https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_fr/591/dok_iv-weiterentwicklung_neuerungen_06_07_2020_f_def.pdf?lm=1596796115
- Inclusion Handicap. (2022). *Rapport alternatif actualisé*. Editions Weblaw. https://insieme.ch/wp-inside/uploads/2022/03/es_rapport_alternatif_fr.pdf
- La ligne, (2019, 6 mai). *Intégration versus inclusion : deux approches très différentes !* La ligue. <https://ligue-enseignement.be/integration-versus-inclusion-deux-approches-tres-diff-erentes/>

- León, P., & Menéndez, R. (2009). Ce qui reste de Bruno Bettelheim. *Psychanalyse*. (15), 91-99. <https://doi.org/10.3917/psy.015.0091>
- Lerch, D. (2009). *Séparer, intégrer, inclure : Enfants handicapés à l'école*. *Ethnologie française*, 39, 443-451. <https://doi.org/10.3917/ethn.093.0443>
- Mauger, G. (2001). *Les politiques d'insertion : Une contribution paradoxale à la déstabilisation du marché du travail*. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 136-137, 5-14. <https://doi.org/10.3917/arss.136.0005>.
- Neurotypique. (2022, janvier 17). In Wikipédia. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Neurotypique>
- Office fédérale des assurances sociales OFAS. (2022a). Réadaptation professionnelle par l'assurance-invalidité : *Evolution 2021*. <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/faktenblaetter/Reporting-IV-Eingliederung-Renten-BVM/zahlen-fakten-2020-berufliche-eingliederung.pdf.download.pdf/zahlen-fakten-2020-berufliche-eingliederung-fr.pdf>
- Office fédérale des assurances sociales OFAS. (2022b). Vue d'ensemble du projet. *Développement continue de l'AI*. <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/dokumente/iv/faktenblaetter/Weiterentwicklung%20IV/higru-weiv-ueberblick.pdf.download.pdf/hgrudo-weiterentwicklung-ai-vorlage-im-ueberblick-fr.pdf>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2022). *CIM-11 : Classification Internationale des Maladies Onzième Révision*. Consulté le 2 décembre 2021 sur <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr>
- Paul, M. (2009). *Accompagnement*. OpenEditionJournals. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.435>
- Peeters, T. (2020). *L'autisme. De la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.
- Rio, J-L., (2017). *La théorie de l'engagement (Charles Kiesler)*. Consulté le 10 février 2022 sur <https://www.changement.pm/blog/charles-kiesler-theorie-de-lengagement/>
- Royer, D. (2002). *Qu'en est-il de la "valeur travail" dans notre société contemporaine ?* <https://doi.org/10.3917/empa.046.0018>. *Empan*, 18-25.
- Tardif, C., & Gepner, B. (2019). *L'autisme (5e édition)*. Dunod.
- Tessari Veyre, A., Baggioni, L., & Thommen, E. (2019). *Favoriser l'accès à la formation professionnelle pour les jeunes avec un trouble du spectre de l'autisme*

: *Etat des lieux et pistes d'amélioration*. Initio : revue sur l'éducation et la vie au travail, 1(7) [en ligne].

- Vermeulen, P. (2019). Chapitre 4. Quand la communication est aisée mais pas évidente. Dans Vermeulen, P. *Comprendre les personnes autistes de haut niveau* (pp. 39-52). Paris : Dunod.
- Zbinden Sapin V. (2019). *L'emploi pour les personnes sur le spectre de l'autisme : un défi à relever ?* Revue suisse de pédagogie spécialisée, (1), 7-13.

Annexes

Annexe 1 : déclaration de consentement

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

Nous sommes étudiant-e à la Haute École de Travail Social (HETS) de Genève et nous effectuons notre travail de Bachelor sur la thématique de l'inclusion professionnelle des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle (DI). Madame Manon Masse, professeure HES, accompagne notre travail. Pour compléter nos observations, nous souhaitons effectuer des entretiens d'environ 45-60 minutes auprès de professionnel-le-s et de personnes concernées par ce trouble. Pour cette raison, votre témoignage est très important pour nous. Afin de permettre de retranscrire au mieux vos propos, nous souhaitons effectuer un enregistrement audio. Par la suite, la bande sera détruite. Certaines parties de l'entretien pourront apparaître dans notre travail, dans ce cas une attention particulière sera portée au respect de l'anonymat et de la confidentialité. Vos données personnelles (nom, prénom, âge, lieu de vie, etc.) ne vont à aucun moment figurer dans le travail. Vous avez bien entendu le droit d'interrompre l'entretien si vous le désirez. Nous restons à disposition pour toute question complémentaire. Nous vous remercions d'avance pour votre précieuse collaboration.

Je soussigné-e,....., accepte de participer à la recherche décrite ci-dessus.

Date :

Signature :

Annexe 2 : grille d'entretien : personne ayant un TSA sans DI

Prénom:.....

Âge:.....

Date :

Thème	Question
1. Parcours professionnel	1. Racontez-nous votre parcours professionnel. (Formation, études antérieures, travail ouvert/fermé,...)
2. Besoin personnel, motivation à trouver un travail	2. Quelles sont vos motivations à trouver un emploi ? (financier, social, personnel, objectif, familial, sociétal, autonomie)
3. La recherche d'emploi	3. Comment avez-vous vécu votre recherche d'emploi ? (entretien, CV, lettre de motivation)
4. Accompagnement	4. Quelles sont les personnes qui vous ont accompagnées dans cette démarche ? (entourage)
	4.1 Qu'est-ce qui vous a soutenu ou freiné dans cette démarche ? (aide ou obstacle)
5. Journée type	5. Racontez-nous une journée type au travail ? (déroulement d'une journée de travail)
6. Aménagement des besoins pour favoriser l'inclusion	6. Comment l'institution/l'entreprise a-t-elle mis en place un aménagement pour faciliter votre quotidien au travail ? (bruit, espace, pause, temps de travail, personne de référence)

6.1 Relation interpersonnelle	6.1 Comment se passe la relation avec vos collègues ?
6.2 Appréciation du travail	6.2 Qu'appréciez-vous dans votre travail ?
7. Assurance Invalidité	7. Êtes-vous passé par l'Assurance Invalidité pour chercher un travail ?
	7.1 Si oui, comment s'est déroulée votre demande à l'AI ?
8. Approfondissement et ajout	8. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ? (Anecdote, histoire, moments importants...)

Annexe 3 : grille d'entretien : professionnel-l-e de l'inclusion professionnelle

Prénom:.....

Âge:.....

Date :

Thème	Question
1. Fonction	1. Quelle est votre fonction au sein de l'institution/entreprise ?
1.1 Rôle	<p>1.1 Quel est votre rôle au sein de l'institution/entreprise ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lieu de travail (bureau ou atelier) - Type d'accompagnement proposé ? (Projet personnel,...)
1.2 Expérience du terrain et motivation	<p>1.2 Depuis quand travaillez-vous dans le domaine de l'insertion professionnelle ?</p> <p>Qu'est-ce qui vous motive dans cette pratique ?</p> <p>Selon vous, quelles sont les compétences requises à activer pour votre travail ?</p>
1.3 Réseau	<p>1.3 Avec qui collaborez-vous ? (institutions, professionnels, AI, ...etc)</p> <p>Quels sont les apports et les limites de la collaboration ?</p>
2. Provenance	<p>2. D'où viennent les bénéficiaires ? (demande de l'entreprise, orienté par d'autres structures, personnes, famille, AI)</p> <p>Quel est le profil des bénéficiaires ?</p> <p>Quel(s) mandat(s) ?</p>

2.1 Limites d'actions	2.1 Quelles sont vos limites d'actions dans votre pratique ? (marge de manœuvre, procédure, financement, etc.)
2.2. Définition intégration sociale et professionnelle	2.2 Selon vous, que signifie l'intégration sociale ? Professionnelle ?
2.3 Limite de l'insertion / inclusion Qu'est-ce que l'inclusion pour lui/elle	2.3 Jusqu'où accompagnez-vous la personne bénéficiaire vers l'inclusion/l'insertion professionnelle (englobe privé et socio-professionnel)
2.4 Réussite	2.4 Quel taux de réussite dans vos missions ? (décroche un travail, objectifs, durée, suivi, entretien tripartite)
2.5 Sortir des ateliers ? Institutions ?	2.5 Est-ce que vous aviez des bénéficiaires qui ont émis le souhait de sortir du milieu socio-professionnel ? - Si oui, les démarches d'accompagnement ?
3. Anecdote	3. Avez-vous une situation marquante à partager dans votre accompagnement ?
4. Conseil, information	4. Avez-vous des personnes ressources à nous conseiller ?
5. Approfondissement et ajout	Est-ce que vous souhaitez approfondir un des sujets que vous aviez abordés ? Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?