

Un jeune pas ordinaire est un jeune extraordinaire !

Durant sa formation professionnelle
de quel soutien bénéficie
une personne qui vit avec **le syndrome Asperger ?**



Image 1 : Le cerveau compte des milliards de connections

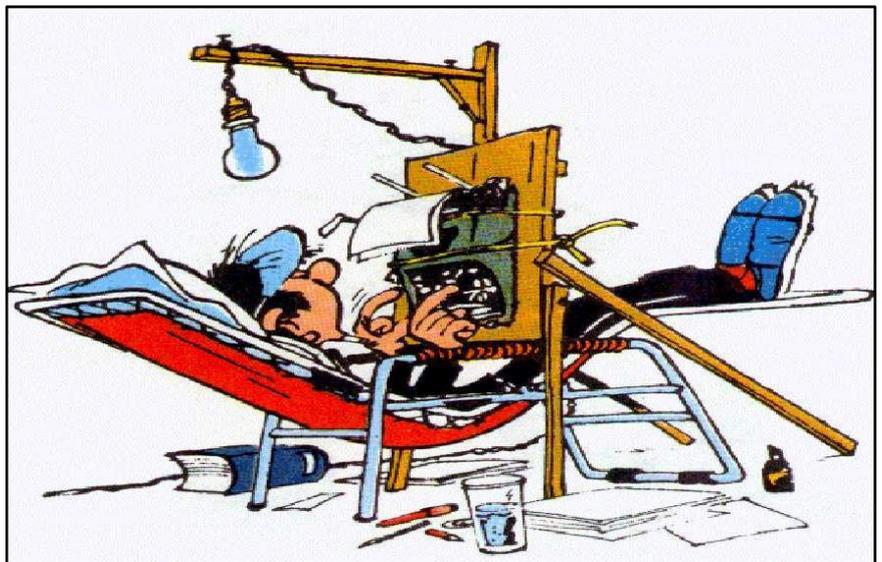


Image 2 : Une invention de Gaston Lagaffe

Mots clés: Formation - harcèlement - intégration/inclusion - job coaching - syndrome Asperger

Remerciements



Image 3 : Gaston Lagaffe qui fait un signe de la main

Je tiens à remercier tout particulièrement...

- les personnes interviewées dans le cadre de mon travail de TPA, pour leur disponibilité et leur accueil;
- mon professeur, M. Pierre Monney;
- les personnes qui m'ont coaché durant l'élaboration du TPA;
- les personnes qui ont lu et corrigé mon travail;
- ma famille, mon entreprise et mes amis pour leur soutien, tout au long de ma formation;
- le bureau d'Autisme Suisse Romande, pour la documentation;
- toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à l'élaboration de ce travail.

Les opinions émises dans ce TPA n'engagent que son auteur.

Par respect pour les personnes « Asperger » qui ont participé aux interviews, leurs prénoms sont fictifs vu que la plupart l'ont souhaité. Pour les professionnels, les autorités politiques, les noms et les prénoms sont réels.

Table des matières

1. INTRODUCTION.....	4
1.1 <i>Les raisons, les motivations du choix du thème</i>	4
1.2 <i>Question de départ</i>	4
1.3 <i>But et finalité</i>	4
1.4 <i>Développement de la problématique</i>	4
1.5 <i>Les objectifs</i>	6
1.5.1 <i>Objectif général</i>	6
1.5.2 <i>Objectif spécifique</i>	6
1.6 <i>L'annonce du plan</i>	6
2. PREMIER ASPECT : IDENTITE ET SOCIALISATION: COMMENT LES PERSONNES QUI VIVENT AVEC LE SYNDROME ASPERGER S'INTEGRENT-ELLES DANS LEUR FORMATION PROFESSIONNELLE ET EN ENTREPRISE ?.....	7
2.1 <i>Devenons pour un instant un anthropologue qui se plonge dans la culture Asperger</i>	7
2.2 <i>Caractéristiques du syndrome Asperger</i>	8
2.3 <i>Les informations sensorielles</i>	10
2.4 <i>Comment les personnes qui vivent avec le SA s'intègrent-elles dans la formation professionnelle et en entreprise ?</i>	12
2.4.1 <i>Mon intégration</i>	12
2.4.1.1 <i>Le harcèlement</i>	13
2.4.2 <i>Une pensée hyper sélective</i>	14
2.4.3 <i>Problème de généralisation</i>	15
2.4.4 <i>Limitation dans la compréhension du sens</i>	16
2.4.5 <i>Résistance au changement</i>	16
2.4.6 <i>Séquentialisation des tâches</i>	16
2.4.7 <i>Problème de priorisation</i>	17
2.4.8 <i>Bilan des constats présentés</i>	17
2.5 <i>Conclusion et recommandations</i>	19
3. SECOND ASPECT : LE DROIT: QUELLES SONT LES MESURES DE PRISES EN CHARGE EXISTANTES ?.....	21
3.1 <i>L'intégration : le cadre légal</i>	21
3.1.1 <i>Dispositif de la direction de l'instruction publique, de la culture et du sport (DICS)</i>	22
3.1.2 <i>Dispositif de la direction de l'économie et de l'emploi (DEE)</i>	23
3.1.3 <i>Comment le suivi de l'AI est assuré auprès des personnes SA</i>	25
3.1.4 <i>Observations faites par des enseignants sur leur mission</i>	26
3.1.5 <i>Les patrons concernés</i>	28
3.1.6 <i>L'expérience de parents d'un(e) jeune Asperger</i>	28
3.1.7 <i>Le coaching</i>	29
3.2 <i>En conclusion</i>	31
4. TROISIEME ASPECT : L'ETHIQUE: NOTRE SOCIETE A-T-ELLE LE DEVOIR D'INTEGRER UNE PERSONNE ATTEINTE DU SA ?.....	33
4.1 <i>Quelle est la vision du monde pour ces gens-là ?</i>	33
4.2 <i>C'est la recherche d'assurer à cette population l'accès à la formation</i>	34
5. RECOMMANDATIONS, REFLEXIONS ET CONCLUSIONS.....	35
6. BILAN PERSONNEL.....	38
6.1 <i>Démarches entreprises</i>	38
6.2 <i>Compétences acquises</i>	39
7 BIBLIOGRAPHIE.....	40
7.1 <i>Livres</i>	40
7.2 <i>Documents et rapports</i>	40
7.3 <i>Articles</i>	40
7.4 <i>Documentaires</i>	41
7.5 <i>Interviews</i>	41
7.6 <i>Images</i>	41
8. DECLARATION SUR L'HONNEUR.....	42

1. Introduction

1.1 Les raisons, les motivations du choix du thème

J'ai choisi de mener ma recherche sur le sujet du Syndrome Asperger (SA) pour deux raisons principales: d'une part, parce que je suis concerné personnellement par le SA, et d'autre part, l'intégration des personnes atteintes de ce syndrome dans un milieu professionnel et scolaire m'intéresse.

Ce travail de recherche aborde le sujet de l'intégration et de l'inclusion dans le monde professionnel des jeunes adolescents(es) et adultes vivant avec le SA. Ils doivent chercher leur place dans la société, parce que le SA met souvent le jeune en situation d'isolement et de marginalisation. Je fonderai ma réflexion sur deux plans : l'un est mon implication personnelle avec mes expériences vécues et l'autre, les dernières recherches scientifiques dans le domaine. Vous constaterez, au fil de votre lecture, qu'une large place est offerte aux expériences des personnes qui vivent avec le « SA », elles permettent d'expliquer, au mieux, les difficultés qu'elles rencontrent dans leur quotidien.

Je souhaite aborder cette problématique primordiale pour moi et plus largement pour la société elle-même; c'est une problématique éthique, qui doit viser à répondre à la question « Comment agir ? ». Il me semble urgent d'identifier les besoins et de mettre en place le soutien nécessaire pour ces personnes.

1.2 Question de départ

Dans le canton de Fribourg, les personnes vivant avec le Syndrome d'Asperger reçoivent-elles le soutien nécessaire durant leur apprentissage, que ce soit à l'école professionnelle ou au sein de l'entreprise de formation?

1.3 But et finalité

Mon but est de savoir comment les personnes atteintes de SA vivent leur intégration, dans le cadre de leur apprentissage, dans le canton de Fribourg. Je désire échanger pour sensibiliser les acteurs concernés par le monde de l'apprentissage, car beaucoup de tabous et de préjugés doivent encore tomber sur ce sujet ; puis, je l'espère, et c'est mon intention, que mon travail débouchera sur quelques recommandations pertinentes et ciblées pour une meilleure intégration sociale des personnes concernées.

1.4 Développement de la problématique

Ma recherche part du point de vue de chaque personne Asperger interviewée et des personnes concernées, de près ou de loin, par le syndrome. Ce qui m'intéresse, c'est le regard de chacune d'elles. En premier lieu, j'aimerais mentionner un commentaire laissé sur Facebook, par une personne Asperger qui a terminé son apprentissage comme gestionnaire en intendance : « Aujourd'hui, j'ai envie de partager avec vous une victoire ! Contre l'avis de plusieurs personnes, j'ai pu passer mes examens de fin d'apprentissage et contre leurs pronostics, j'ai réussi ! "Je ne vous vois pas aller jusqu'au bout avec votre maladie, vous devriez tout arrêter" disaient-ils »¹. La majorité des personnes que je connais, qui vivent avec ce syndrome, ont des difficultés pour intégrer le monde de l'emploi et sont souvent en situation d'échec scolaire. Ce constat rejoint une des conclusions du rapport du Conseil fédéral sur la situation des personnes autistes avec un trouble du spectre de l'autisme en Suisse qui rapporte : « Les enquêtes montrent que les procédures usuelles visant à déterminer l'aptitude professionnelle et les stages organisés dans le

¹ Facebook : Aspi Romandie / groupe fermé / commentaire du 23 juin 2015

contexte scolaire, où l'encadrement est souvent sommaire, présentent des limites et laissent de nombreux jeunes en échec, dès la phase de recherche d'emploi »². Outre à ces conclusions, s'ajoute le fait que les personnes Asperger subissent, dans leur milieu scolaire et professionnel, toutes sortes d'abus³ comme des préjugés psychologiques, tels que le rejet, les contraintes, l'humiliation, l'isolement, les insultes et une discrimination par rapport à l'accès à une formation. Personnellement, j'ai été plusieurs fois confronté à de telles situations. Je suis souvent mis à l'écart, à cause de mes comportements parfois décalés. Durant ma scolarité, j'ai été fréquemment la risée de tous, mais j'ai eu la chance d'avoir une grande capacité d'imitateur, ce qui m'a donné un certain statut auprès de mes pairs : je passais pour l'amuseur de la galerie. Le monde de l'école et du travail peut devenir, pour certains, un lieu d'exclusion, parce qu'il existe encore, en Suisse Romande, une grande méconnaissance du syndrome. A contrario, le milieu professionnel peut aussi devenir un lieu d'intégration⁴ sociale qui peut contrer l'isolement que vivent parfois ces personnes. C'est un lieu où l'individu peut se construire, se dépasser, s'estimer, prendre confiance en lui et développer son autonomie. Etre autonome, c'est être adulte, être un acteur capable d'agir dans un milieu changeant. Nous ne sommes pas autonomes tout seuls, parce que c'est un apprentissage continu, pour chacun de nous. C'est dans une relation d'interdépendance⁵ que se construit l'autonomie de la personne. La plupart du temps, nous considérons la personne avec SA, seulement au travers de son handicap⁶. Ce qui est très réducteur. Il ne faut pas oublier qu'elle possède aussi des ressources, elle n'est pas forcément invalide⁷. Albert Einstein vivait avec le spectre du syndrome d'Asperger⁸ et il est devenu l'un des plus grands mathématiciens.

Plusieurs questions me trottent dans la tête:

- Est-ce que les enseignants, les responsables de filière, ou les patrons d'entreprises connaissent ce syndrome ?
- Ont-ils la possibilité de suivre des formations continues dans ce domaine ?
- Est-ce que les associations font de la sensibilisation ciblée sur ce handicap auprès des entreprises ou des écoles?
- Les personnes avec ce syndrome peuvent-elles bénéficier d'un suivi individuel ?
- Est-ce que la DICS du canton de Fribourg a adopté une ligne de conduite pour les enseignants confrontés à des personnes présentant ce syndrome?
- Est-ce que le DEE du canton de Fribourg a suivi une ligne de conduite pour intégrer des jeunes avec SA dans les entreprises ?
- Existe-t-il des recommandations de bonnes pratiques ?
- Les personnes atteintes du SA, ont-elles la possibilité d'avoir un suivi également en entreprise ?

Voilà quelques interrogations que j'essayerai d'aborder dans ce travail afin de trouver, peut-être, quelques éléments de réponses.

2 Rapport du Conseil fédéral « Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives » du 10 septembre 2012 p. 21

3 La définition retenue est celle adoptée par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe le 2 février 2005. Elle caractérise les abus comme « tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter atteinte, que ce soit de manière volontaire ou par négligence, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, psychique et morale, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles elle ne consent ou ne peut consentir valablement, ou qui visent délibérément à l'exploiter ». Résolution ResAP (2005) sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus.

4 Le Robert méthodique propose la définition suivante : « Opération par laquelle un individu, un groupe s'incorpore à une collectivité, à un milieu ».

5 Dépendre l'un de l'autre

6 J'aime bien cette définition qui vient du Canada : le handicap selon le PPH, une situation de handicap correspond à la non réalisation ou réalisation partielle des habitudes de vie, c'est-à-dire des activités courantes ou du rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel et qui assurent sa survie.

La situation d'handicap n'est pas un état figé mais évolutif.

C'est un état qui peut être modifié grâce à la réduction des déficiences ou au développement des aptitudes (action sur les facteurs personnels) ainsi qu'à l'adaptation de l'environnement (action sur les facteurs environnementaux).

En agissant sur ces facteurs, il est ainsi possible de transformer une situation d'handicap en situation de participation sociale.

http://www.hiproweb.org/fileadmin/cdroms/Handicap_Developpement/www/page32.html

7 La notion d'invalidité, telle que la définit le droit des assurances sociales et telle que l'applique l'assurance-invalidité, est bien délimitée. Elle est étroitement liée à la notion de capacité de gain: « Est réputée invalidité l'incapacité de gain totale ou partielle qui est présumée permanente ou de longue durée » (art. 8, al. 1 LPGA). L'invalidité comprend trois éléments (cf. 5ème révision AI 2004, p. 6):

1. Élément médical : atteinte à la santé qui se répercute sur la capacité de travail.

2. Élément économique : incapacité de gain permanente ou de longue durée ou restrictions dans l'exercice des travaux habituels (ménage, p. ex.)

3. Élément causal : lien entre l'atteinte à la santé et l'incapacité de gain. Rapport de la prise en compte des personnes handicapées dans la statistique publique, Office fédéral de la statistique, Economie, Etat et questions sociales octobre 2006 p.5

8 Connus depuis quelques années sous l'appellation générale de troubles envahissants du développement, dont il fait partie, l'autisme devient, avec le DSM-5 dans le manuel diagnostique de l'Association Américaine de Psychiatrie catégorie unique que l'on appelle trouble du spectre de l'autisme (TSA) <http://www.autisme.qc.ca/tsa.html>

1.5 Les objectifs

1.5.1 Objectif général

A travers une compréhension plus fine du SA et également à travers un état des lieux de ce qui existe et ce qui manque en terme de soutien aux personnes présentant un SA dans le canton de fribourg, j'aimerais établir des recommandations pour améliorer la prise en charge des personnes avec SA lors de leur formation professionnelle duale.

1.5.2 Objectif spécifique

Je souhaite comprendre la problématique spécifique des SA et les difficultés qu'elles rencontrent dans leur formation professionnelle duale.

J'aimerais identifier les aides existant-e-s actuellement au niveau du canton, que ce soit dans le cadre de la formation à l'école ou dans l'entreprise.

J'aimerais identifier les cadres de loi qui régissent l'intégration des personnes en situation de handicap.

1.6 L'annonce du plan

La méthode de travail, que je retiens pour rédiger mon TPA, suit les trois aspects différents préconisés dans le PEEC⁹ et contractualisés avec M. Pierre Monney, enseignant eCG¹⁰:

1. **L'identité et la socialisation** : Comment les personnes qui vivent avec le syndrome Asperger s'intègrent-elles dans leur formation professionnelle et en entreprise ?
2. **Droit** : Quelles sont les mesures de prises en charge existantes ?
3. **Ethique** : Notre société a-t-elle le devoir d'intégrer une personne atteinte du SA ?

Dans un premier temps, je travaillerai l'aspect « **identité et la socialisation** ». Mais, avant d'aller dans les détails, il m'a semblé important de partager avec vous, lecteurs, un certain nombre d'éléments qui définissent le syndrome Asperger, à travers mon expérience personnelle. Elle vous permettra de reconstituer la perspective d'où je pars. J'ai aussi trouvé plusieurs ouvrages intéressants sur l'autisme qui alimenteront ma recherche. Les éléments que je vais aborder sont à comprendre comme autant de points importants qui retiennent mon attention et dont je me sers pour cibler ma recherche. Mon exploration commencera par analyser comment les personnes avec SA s'intègrent dans leur formation professionnelle et en entreprise. J'ai réalisé plusieurs interviews exploratoires, auprès de personnes concernées. Les entretiens montrent les difficultés qu'elles rencontrent.

Que ce soit pour l'intégration dans une formation ou au sein d'une entreprise, des mesures d'accompagnement doivent être appliquées ; ainsi, j'examine l'aspect du « **Droit** » : J'approcherai ces questions de droit, qui sont faciles à définir, mais plus difficiles à appliquer. C'est ce qui ressort des interviews auprès des autorités politiques. Puis, je décrirai comment se passent le suivi et la prise en charge pour les personnes atteintes du syndrome, durant leur formation, spécifiquement dans le canton de Fribourg. L'objectif de ce chapitre n'est pas de donner des recettes toutes faites, mais plutôt de tracer les contours de la politique fribourgeoise, en la matière.

Il apparaît nettement que le droit est lié à l'« **éthique** ». J'évoquerai alors la perception du monde qu'ont les personnes avec SA. Notre société a-t-elle le devoir de les intégrer, et dans quelle mesure ? A partir de l'ensemble de ces données récoltées et de mon expérience personnelle, je rédigerai une conclusion avec une série de recommandations.

⁹ PEEC: Plan d'Etudes des Ecoles Cantionales

¹⁰ eCG : Enseignement de la Culture Générale

2. Premier aspect : identité et socialisation

J'entame ma démarche avec le premier aspect « identité et socialisation ». Les particularités des personnes vivant avec le SA se retrouvent aussi bien dans la socialisation que dans la communication. Je souhaite comprendre leur problématique et les difficultés qu'elles rencontrent. C'est pourquoi je traite dans ce chapitre de la question suivante : Comment les personnes qui vivent avec le syndrome Asperger s'intègrent-elles dans leur formation professionnelle et en entreprise ?

2.1 Devenons pour un instant un anthropologue qui se plonge dans la culture Asperger

Le syndrome Asperger s'inscrit dans le spectre autistique. Mais au départ, l'autisme était avant tout défini, selon des comportements observables, comme le repli sur soi, les stéréotypies... Les spécialistes le définirent comme un repli sur soi, avec une compréhension sociale limitée. On s'est beaucoup intéressé à la conception d'hypothèses et de théories sur l'origine du SA, depuis Leo Kanner, qui a effectué les premières descriptions en 1943, et Hans Asperger en 1944 ; beaucoup de livres et d'articles scientifiques ont suivi. Ainsi, la compréhension théorique s'est enrichie au cours de ces dernières années, surtout avec les recherches dans les neurosciences.

Aujourd'hui, le SA est considéré comme un trouble envahissant du développement d'origine neurobiologique. Il est classé, selon le DSM-5¹¹, dans le trouble du spectre autistique. Actuellement, nous savons que c'est un tri neuronal qui ne s'est pas effectué correctement durant le développement de l'enfant « *Mais un cerveau c'est quoi exactement? C'est simplement le plus fabuleux circuit électrique du monde, constitué de milliards de neurones et de millions de milliards de connexions (...). A trois ans, un enfant possède deux fois plus de connexions qu'à l'âge adulte. C'est une véritable éponge. Pour continuer à se développer, l'enfant devra y mettre de l'ordre et entre 3 et 6 ans, il éliminera les neurones et les connexions qui ne lui sont pas indispensables. On appelle ce phénomène: le tri neuronal. Dès lors, un enfant se spécialise pour devenir un être social qui communique et s'adapte à la vie en société* »¹². Donc chez certains êtres, le tri neuronal ne s'est pas fait correctement et cela éclaire le fonctionnement et les comportements des personnes atteintes d'autiste. En effet, cela est expliqué par la théorie du monde intense¹³ qui trouve son origine dans un cerveau hyper sensible et hyper connecté à l'ensemble de son environnement, qui reçoit plus de stimuli que dans le cerveau d'un individu neuro-typique. Cette sur-connexion détermine, sur les personnes avec un SA, une hyperréactivité sensorielle¹⁴ qui impacte leur vie quotidienne. Le SA, selon les (personnes) concernées, a deux côtés de la médaille : d'une part, elles présentent une personnalité fascinante, une perception du monde riche, mais d'autre part, leur vie quotidienne est parfois « vécue comme un enfer », tant sont fréquentes les difficultés d'adaptation. Je citerai, notamment, un autiste Asperger Daniel Tamet. Ce mathématicien calcule plus rapidement qu'une machine à calculer et sait les vingt-deux mille cinq cent quatorze premières décimales après pi (3,14); il dit : « *Les chiffres et les nombres sont un vrai amour pour moi. Quand j'étais petit, enchaîne-t-il, j'avais vraiment du mal à me faire des amis, je n'y comprenais rien du tout et j'ai joué avec les nombres. Pi¹⁵ est pour moi un chiffre d'une beauté remarquable et je voulais voir jusqu'à combien je voulais et je pouvais aller. C'est un peu comme un tableau, comme une peinture, une symphonie de Mozart, mais pas du tout comme un ordinateur sur lequel on presse, mais c'est vraiment comme une danse que je fais avec eux. Le fait de communiquer avec les autres personnes n'est pour moi pas instinctif du tout, poursuit-il. Mais j'avais envie de communiquer avec les autres même si cela ne se voyait pas... J'avais envie de le dire aux gens, de leur montrer la beauté des nombres, des langues* »¹⁶.

11 DSM-5 Manuel de diagnostic international de psychiatrie

12 Le cerveau d'Hugo, Film de Sophie Révil avec Thomas Coumans et Arly Jover, France télévisions distribution, min. 28,10

13 Au cœur du cerveau d'autisme, émission 36,9 TSR 18 min 11

14 La théorie du monde intense » issue des neurosciences (Markram, 2010), l'autisme résulterait d'une hyper-réactivité dans les modules cérébraux élémentaires du cortex, responsable d'une hyperacuité sensorielle déployée selon les modalités : toucher, odeurs, bruits...

15 Pi est un nombre représenté en lettre grecque π qui a une valeur décimale 3, 141 592 653 589 793, c'est un nombre irrationnel en mathématique

16 TAMMET DANIEL au journal de 13h de France 2, le 12/02/09 (temps 1:23 à 1:39) Lien : https://www.youtube.com/watch?v=cTQuq_IWN94

Le défi des personnes avec SA, c'est vivre avec des compétences dans un domaine ou un autre, cependant avec la difficulté de partager leurs savoirs et d'entrer en relation de manière adaptée. Le SA est compris comme une gamme de troubles, avec les éléments spécifiques suivants :

- l'isolement social avec des difficultés à cultiver des amitiés ;
- l'incompréhension des règles sociales ;
- souvent, un détail prime sur le global ;
- un centre d'intérêt précis et parfois atypique ;
- la difficulté de décoder le sens des expressions du visage ;
- l'emploi excentrique et souvent pointilleux du langage ;
- la difficulté de coordonner les mouvements et la maladresse physique;
- une hypersensibilité à certains bruits et expériences sensorielles inhabituelles.

Tels sont quelques-uns des traits les plus significatifs qui s'expriment d'une façon variable, selon la personne et son environnement¹⁷. Je me rends compte que l'entourage doit bien comprendre la problématique pour apporter une aide adéquate qui permettra à la personne de se construire une vie d'adulte indépendante et enrichissante. Aussi, je vais développer une analyse un peu plus détaillée de ces difficultés.



Image 4 : Daniel Tamet, né le 31 janvier 1979 à Londres. Le 14 mars 2004, il récita les 22 514 premières décimales de Pi en 5 heures, 9 minutes et 24 secondes.

2.2 Caractéristiques du syndrome Asperger

Dans la problématique du SA, ce qui retient le plus l'attention des spécialistes, ce sont les troubles au niveau de la triade :

- Interaction sociale
- Communication
- Imagination

Pourtant, les personnes concernées, quant à elles, situent leurs plus grandes difficultés au niveau du domaine sensoriel, alors que les spécialistes pensent qu'elles ont des déficiences dans le déchiffrement des interactions sociales ; elles ne perçoivent pas, par exemple les expressions du visage, les émotions. Caroline, jeune fille avec SA, précise durant mon interview: « *L'école obligatoire n'a pas été facile pour moi, durant quasiment toute ma scolarité, j'ai été la tête de turc des élèves. Impossible pour moi de m'intégrer, j'étais bien plus attirée par les livres que par les contacts humains, que j'ai faits au maximum. Les classes étaient trop bruyantes pour moi, il y avait trop de personnes... Durant toute cette période, je n'ai eu qu'une seule amie* »¹⁸. La communication est effectivement aussi touchée au niveau de la pragmatique de la langue¹⁹ : Quand faut-il parler, se taire, avec quels gestes, quelles mimiques ?

¹⁷ RHODE Maria, KLAUBER Trudy, sous la direction de, *Les nombreux visages du Syndrome d'Asperger*, édit. Hublot, France 2012 pp.44-45

¹⁸ Interview de Caroline

¹⁹ La pragmatique linguistique s'intéresse aux éléments du langage dont la signification ne peut être comprise qu'en connaissant le contexte de leur emploi

Elles ne comprennent souvent pas le contexte qui englobe tout ce qui est à l'extérieur du langage, mais qui pourtant fait partie d'une communication. « *Un Asperger ne se rend pas compte si un détail est important ou non, et il n'y a pas pour lui de questions futiles. Il ne perçoit pas l'ambiance régnant au sein d'un groupe, d'une équipe de travail, ni lorsqu'il est inopportun pour lui de prendre la parole* »²⁰, explique Susan Conza. C'est au prix de gros efforts seulement qu'il s'habitue aux rôles sociaux et aux règles régissant la communication et les rapports entre les personnes.

Une personne Asperger déchiffre difficilement les interactions sociales ; ainsi, elle aura besoin de revoir plusieurs fois les séquences des films où elle ne comprend pas le regard et les interactions qui ont lieu entre des personnages, ni ce qu'ils évoquent (amour, sadisme, mépris, etc.). En revanche, chez tout un chacun, les interactions sociales seront innées. Par exemple, le fait d'avoir de la réticence à l'égard de quelqu'un pousse à une situation de retrait ou de recul de manière à ce que l'interlocuteur comprenne ce malaise. Ou encore, lorsqu'une personne engage une conversation qui est ennuyeuse, son vis-à-vis va montrer des signes distinctifs à l'ennui, (par exemple regarder sa montre, ne plus se tenir dans une position d'intérêt, regarder ailleurs, etc.). Un autre exemple typique : au téléphone, nous produisons des bruits distinctifs, pour signaler notre présence à l'autre personne : « hum, oui, hein hein... ». Josef Schovanec, professeur à l'université à Paris, qui est également atteint du SA, explique qu'il ne faisait pas ces petits signes et que ça lui posait des problèmes car son interlocuteur lui demandait « *oui, est-ce que tu es là ? Est-ce que tu m'entends ?* »²¹ Alors, enchaîne-t-il, « *j'essaie de regarder ma montre et toutes les vingt secondes de faire un petit bruit* »²².



Image 5 : Josef Schovanec est chercheur en philosophie, écrivain né le 2 .12.1981 en France. Il parle 9 langues.
<http://www.plon.fr/ouvrage/je-suis-a-l-est-/9782259218863>

A cela s'ajoute des lacunes importantes au niveau de la communication, car la compréhension de la langue n'est pas la même que chez les personnes neuro-typiques ; les mots sont souvent pris de façon littérale, comme par exemple : « le vol au vent », « un buffet froid », « un coup de foudre »... Ils ont aussi un répertoire d'intérêts restreint ou spécifique. Aussi ils éprouvent des intérêts qui peuvent devenir obsessionnels et qui, parfois, semblent bizarres. Par exemple, Steven éprouvait une grande curiosité pour un ventilateur qui tournait à côté de sa maison. Le fonctionnement de cette machine l'intriguait et au lieu d'aller vers les autres enfants de son âge, il restait longtemps devant cette machine. Il allait aussi au cimetière et regardait les dates de décès des personnes et pouvait dire : « *Cette personne est morte un 13.07.1987. C'était un vendredi* ».

Personnellement, ces dernières années, mon intérêt, qui parfois devient envahissant pour mon entourage, est l'attention que je porte pour l'équipe de hockey de ma région, «Gottéron».

20 FERRARO Sara, Syndrome Asperger, les spécialistes aux dispositions particulières, Magazine Le marché du travail, Zurich, 1.10.2012 p. 3

21 SCHOVANEC Josef, Les comportements sociaux (vidéo Dailymotion, temps 2:17 à 2:19) lien : http://www.dailymotion.com/video/xpxi2f_josef-schovanec_news

22 SCHOVANEC Josef, Les comportements sociaux (vidéo Dailymotion, temps 2:22 à 2:27) lien : http://www.dailymotion.com/video/xpxi2f_josef-schovanec_news

J'ai une connaissance fine de l'équipe, à savoir la date de naissance des joueurs, leur poids et leur taille. Dès que je commence à en parler, rien ne m'arrête et cela devient une bizarrerie aux yeux des autres. En plus, j'ai cette manie d'interrompre la personne qui essaye de donner son avis dans une conversation, pour continuer sur le sujet engagé, afin de ne pas perdre le fil de mes idées. Pour l'entourage, c'est une des caractéristiques du syndrome les plus irritantes²³. Malgré des efforts, il m'est difficile de me réajuster. J'ai connu un jeune qui avait une passion pour le pape Benoît XVI, les cardinaux et la religion catholique. Il connaissait les ordres du clergé par cœur et le nom des tenues (mitres, étoles, palliums, ...). Il savait la biographie du pape, depuis sa naissance. Cette passion/obsession a duré près de 3 ans.

Pour l'instant, nous retenons une première description des problèmes liés à la compréhension, à la communication et aux intérêts spécifiques, qui expliquent concrètement les critères de diagnostic du SA. Maintenant, je vais aborder la problématique du vécu de l'approche sensorielle.

2.3 Les informations sensorielles

Qu'est-ce que cela veut dire ? Pour la plus grande partie des gens, le processus d'intégration sensorielle se fait sans trop d'encombre. Il est adaptatif à leur environnement et s'ajuste à l'importance de l'information perçue. En revanche, chez les personnes qui vivent avec un SA, différents troubles existent à ce niveau; ils affectent la réception de l'information, le traitement de l'information, la perception, puis la cognition elle-même, puisque cette dernière s'élabore sur les informations reçues. Chaque sens, chez la personne autiste, est hyper connecté. Cela se caractérise parfois par une hypersensibilité de l'ouïe à certaines fréquences²⁴. En effet, la perception auditive peut être d'une sensibilité extrême, et constituer un réel handicap. Caroline²⁵ explique que, plus sa première année d'apprentissage avançait, moins elle se sentait bien, plus il lui était difficile de se rendre à cette unique journée de cours, dans la semaine. Elle était rejetée par sa classe. Les cours inter-entreprises étaient un vrai cauchemar ; le bruit devenait de plus en plus insupportable, si bien qu'elle a eu une crise, en fin de première année. Elle n'avait pas encore été diagnostiquée, et sa réputation de « dingue » est revenue au galop. Au niveau tactile, Caroline a également des difficultés. Elle semble ne pas supporter le toucher léger. Elle raconte : « Je me suis montrée violente envers une personne de ma classe qui essayait d'avoir des contacts « tactiles » (toucher le bras, etc.) ; une fois, je l'ai frappée »²⁶. Temple Grandin écrit qu'elle ne pouvait supporter la texture de certains vêtements. « Ma robe et mes collants me rendaient folle. Aujourd'hui, je n'arrive pas à supporter le lin, à même le corps. C'est comme du papier de verre »²⁷. Le contact avec tel tissu peut être vécu comme une agression, alors que telle autre matière ou structure est au contraire fortement recherchée.

Certains stimuli sensoriels sont donc ressentis comme agréables alors que d'autres apparaissent désagréables, voire extrêmement dérangeants ; ils peuvent provoquer des troubles, car trop d'informations, en même temps, font vivre une surcharge à la personne. Dans sa situation scolaire, Caroline a pu bénéficier d'arrangements. Elle explique la stratégie qu'elle a développée, avec l'aide d'une médiatrice : « *La médiatrice scolaire, au courant du diagnostic m'a aidée à intervenir devant ma classe. À mes camarades, j'ai expliqué que je n'avais rien contre eux, même si je ne souriais pas et ne parlais pas avec eux. Jamais je n'ai parlé d'autisme ou du syndrome. J'ai expliqué pourquoi je portais des papiers en cours et pourquoi je me comportais ainsi. Je leur ai dit que mon cerveau décodait les sons, les visages et certaines informations, d'une manière différente de la leur* »²⁸.

23 ATTWOOD Tony, Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, édit. Dunod, Paris 2014 p. 52

24 http://timodanslalune.over-blog.com/2014/02/pour-mieux-comprendre-l-autisme-regardez-cette-vidéo.html?utm_source=ob_share&utm_medium=ob_facebook&utm_campaign=ob_sharebar

25 Nom fictif

26 Interview de Caroline

27 PEETERS Théo, L'autisme de la compréhension à l'intervention, édit. Dunod, Paris 2014 p. 176

28 Interview de Caroline

Ainsi, les personnes atteintes ont des sensations de surcharge sensorielle, elles ont une manière inhabituelle de traiter les données sensorielles et d'identifier leurs sources. La sensibilité la plus fréquente porte sur certains bruits bien définis, mais il peut y avoir, comme nous l'avons expliqué plus haut, une sensibilité aux expériences tactiles, à l'intensité lumineuse, au goût et à la texture de la nourriture et à certaines odeurs²⁹.

Ces charges sensorielles peuvent distraire la personne dans son quotidien et la rendre parfois laborieuse. J'ai, moi-même, quelquefois de la difficulté à gérer les priorités et à m'organiser, par exemple, si j'entends de la musique à la radio, mon cerveau n'arrive plus à prioriser entre le travail à accomplir et l'écoute de cette musique; ainsi, j'ai parfois besoin du rappel d'un collègue pour me remettre en route. A l'école également, les enseignants doivent s'assurer, de temps en temps, que je n'ai pas perdu le fil de la leçon, car une distraction due au bavardage d'un élève ou simplement à une odeur, comme un parfum, voire un bruit qui vient de l'extérieur, peut vite m'envahir et me détourner du présent.

Une hypersensibilité de l'odorat n'est pas rare. Certaines odeurs, peu perceptibles pour la majorité de la population, sont tout simplement insupportables pour les personnes concernées, et c'est mon cas. Cette situation permet une subtilité de perception qui est inconnue aux personnes neuro-typiques. C'est en lien aussi avec un phénomène neurologique connu qui s'appelle la synesthésie : la personne Asperger éprouve une sensation dans un domaine sensoriel, mais elle associe une autre perception impliquant un autre domaine sensoriel. Par exemple, pour Daniel Tamet, les nombres sont perçus colorés et il voit les chiffres comme des tableaux multicolores. D'autres personnes distinguent des couleurs en réponse à des sons musicaux, ou encore pour une personne, à chaque fois qu'elle sent une certaine odeur, elle perd le sens de l'ouïe. L'ensemble des perceptions sensorielles, chez les personnes Asperger, s'explique par la théorie du monde intense qui est un cerveau hyper connecté. Elles développent des talents particuliers dans un domaine comme la musique, pour Mozart ou Vivaldi, les mathématiques : Einstein, l'informatique : Steve Jobs, Bill Gates, la filmographie : George Lukas et dans bien d'autres domaines. Cet environnement sensoriel peut également devenir difficile pour certaines personnes avec SA, car elle peut mettre en échec une intégration dans une classe ou dans une entreprise. Ce que je comprends, c'est que lorsqu'un ou plusieurs systèmes sensoriels sont altérés, que les canaux sont brouillés, la vie d'une personne avec SA se complique et s'avère même insupportable parfois.



Image 6 : Bill Gates né le 28 octobre 1955 aux Etats-Unis, informaticien qui fonda la société Microsoft
<http://www.theguardian.com/environment/2011/dec/07/bill-gates-china-nuclear-reactor>

En conclusion, les individus avec le SA perçoivent et appréhendent le monde d'une manière différente que les neuro-typiques. J'ai souhaité apporter des connaissances avec des expériences concrètes qui offrent un panorama du syndrome Asperger. Je ne traite pas le sujet d'une manière exhaustive, mais je souligne les caractéristiques des troubles.

Le chapitre suivant apportera des précisions sur mon intégration en entreprise et dans le milieu scolaire, avec tous les obstacles que je croise ; j'exposerai également l'expérience d'autres personnes, pour permettre au lecteur d'assimiler plusieurs points de vue relatifs aux variétés que peut prendre le syndrome.

29 JACCOUD Kristine et BLANCO-ALVAREZ Pilar, Les particularités sensorielles chez les personnes avec troubles du spectre de l'Autisme, session 2013 pp. 20-130

2.4 Comment les personnes qui vivent avec le SA s'intègrent-elles dans la formation professionnelle et en entreprise ?

Ce chapitre s'organise selon une double perspective : d'une part mieux comprendre ce qu'est l'intégration de la personne avec SA et d'autre part, à partir de ma propre expérience montrer comment les différents aspects de ce syndrome posent concrètement problème. Je crois que de mon expérience peut émerger un enrichissement réflexif pour oser se dire que c'est possible.

2.4.1 Mon intégration

Mon intégration dans l'entreprise actuelle se passe, de mon point de vue, plutôt bien. Je reçois un bon soutien, autant de la part de mon employeur que de mes collègues, même si parfois il est difficile pour eux de comprendre ma logique. Il est clair qu'il est compliqué pour eux de se mettre à ma place pour comprendre les freins qui pourraient me bloquer dans les apprentissages du métier, surtout qu'ils ne connaissent pas forcément le SA. Ce TPA permettra à mon entourage de découvrir le système dans lequel je vis. C'est une mise à plat des peurs et des incompréhensions générées, de part et d'autre, par ma différence. Une meilleure compréhension du SA pourra instaurer un changement de regard qui aidera à comprendre l'importance de l'investissement de mon entourage, qui constitue la structure garante pour que j'atteigne mon but.



Image 7 : Gaston Lagaffé au tour de France

Au niveau de la motricité globale, mon développement moteur est plus gauche et plus lent. J'ai besoin de temps pour apprendre des gestes précis ; cela passe par une observation et une répétition du geste, ce qui a risqué de compromettre mon engagement dans l'entreprise, au départ. Mon apprentissage s'est déroulé dans une entreprise qui a cessé son activité de production, à la fin de ma première année. Les débuts ont été difficiles pour moi, car je ne voulais pas informer mon patron de ma problématique, afin de me sentir comme tout le monde et de ne pas être rejeté. En effet, j'étais réticent à l'informer du diagnostic, de peur de son éventuelle réaction. Mais, bien vite mes collègues se sont aperçus concrètement que j'étais différent ; j'ai donc évoqué le diagnostic. Après une bonne discussion, le patron a décidé d'accepter ce challenge de former une personne avec SA, comme fromager.

Dans le milieu scolaire, j'ai été aussi confronté à des adversités. Mes camarades de classe ne me comprenaient pas et me traitaient de tous les noms, en particulier de « triso ». J'ai décidé de présenter le SA, avec l'accord de mon professeur, à toute ma classe. Suite à mon intervention la plupart des élèves m'ont soutenu et m'ont respecté dans ma différence. Il est vrai qu'ils saisissaient un peu mieux mon côté atypique. Dans le prochain paragraphe, je souhaite aborder un aspect important : le harcèlement vis-à-vis de ces personnes qui font face à de nombreux types de violences.

2.4.1.1 Le harcèlement

Le sujet dont on parle, c'est le harcèlement et la souffrance au travail³⁰. Au sein des entreprises et des institutions scolaires, il existe des guides ou des recommandations qui promettent de diminuer le risque d'y être confronté. On fait preuve d'intérêt, dans les médias, dans les formations des enseignants, et on se veut vertueux. Mais dans les faits, l'intérêt est peu durable et reste silencieux, voire accompagné même de dénis, à l'occasion. Il existe parfois un harcèlement feutré, sur les places de travail.

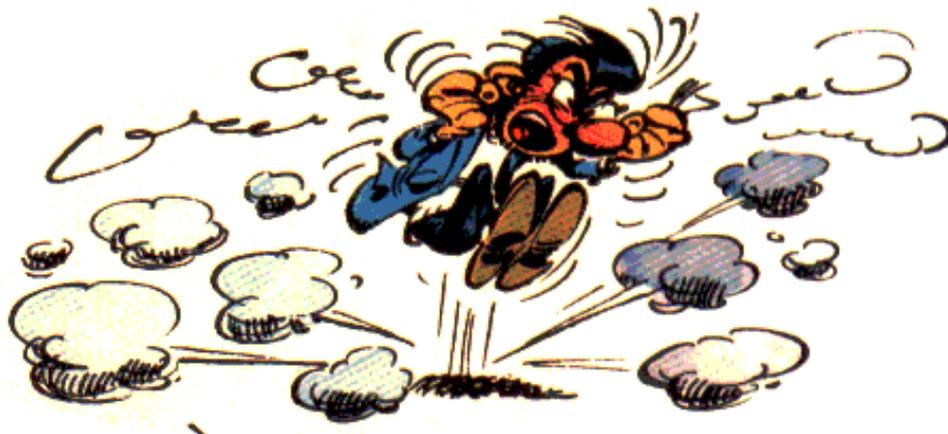


Image 8 : Il est parfois incompréhensible, pour les neuro-typiques, que des choses si évidentes soient si compliquées, pour les « Asperger ».

Un jeune, apprenti cuisinier, raconte que son collègue ne lui parle pas, lui fait souvent des remontrances et le rabaisse en se moquant de lui. Il ne lui montre pas les séquences d'apprentissages pour confectionner des recettes et l'envoie effectuer des nettoyages ou la plonge. Il prend du temps, avec les autres apprentis, pour leur expliquer, mais ne s'adresse presque jamais à lui, si ce n'est pour lui donner des ordres de manière antipathique. Le jeune raconte : « *Le collègue ne veut pas accepter ma différence et le fait que j'ai de la difficulté à assimiler rapidement les choses. J'ai l'impression d'être pris en grippe. Je me sens mis à l'écart et quand je lui pose une question, il me répond comme si cela était évident que je le sache, il soupire d'un air qui indique que ça l'embête de me répondre et, au pire des cas, il ne me répond pas* »³¹. Ces petites brimades amènent la personne avec SA à perdre confiance en elle et à vivre un repli sur elle-même, ou plus grave, une dépression s'installe, de plus en plus marquée. Un sentiment d'impuissance naît, et la personne est tenue souvent à l'écart, également par les autres collègues. Le harcèlement provoque parfois la cohésion du groupe qui se soude contre « la victime ». J'ai découvert cet extrait d'un texte du psychanalyste Carl Gustav Jung qui a écrit en parlant de haine refoulée : « *L'existence réelle d'un ennemi, bouc émissaire chargé de tous les péchés capitaux, quel indéniable soulagement pour la conscience! Quelle satisfaction que de clouer ouvertement au pilori le fauteur de troubles; l'on peut dorénavant proclamer bien haut qui est le responsable, ce qui souligne l'origine extérieure du désastre, et met l'attitude personnelle à l'abri de toute suspicion* »³².

Personnellement, je l'ai retrouvé dans des milieux scolaires et également dans des situations de la vie quotidienne où je passais pour « un débile », on m'appelait le « triso ». La somme de ces agissements s'est inscrite sur la durée. A une certaine période, une cohésion négative du groupe s'est formée autour de moi. Il est vrai que je détonne un peu dans un groupe, au début. Mais il me semble que les harcelés ne sont pas choisis au hasard, et que la différence met le groupe en danger.

³⁰ BILHERAN Ariane, *Harcèlement en entreprise*, édit. Arman Colin, Paris 2010 p. 12 « Le harcèlement vise la destruction progressive d'un individu ou d'un groupe, par un autre individu ou un groupe, au moyen de pressions réitérées, destinées à obtenir de force de l'individu quelque chose contre son gré et, ce faisant, entretenir chez l'individu, un état de terreur. Sur le plan psychologique, le harcèlement implique la durée, la répétition et l'intention de nuire »³⁰.

³¹ Interview

³² JUNG C-G, *L'homme à la découverte de son âme*, Paris, 2003 328

Cette représentation sociale, ces stéréotypes négatifs, pour des individus autres, constituent une forme de maltraitance sociale et sont, parfois, à l'origine de l'isolement des personnes qui vivent avec le SA. Le monde occidental ressent encore aujourd'hui le poids de l'ancienne éducation qui se caractérisait par des attitudes fondées sur le mépris et la persécution³³.

En conclusion, il est important que les personnes qui entourent celles avec le SA, reçoivent au plus tôt une information correcte sur l'origine et les caractéristiques du syndrome, dans le but d'aider l'entourage du jeune afin de l'intégrer au mieux, dans le milieu scolaire et en entreprise. Cela passera obligatoirement par la mise sur pied d'organismes de soutien et d'accompagnement. Ce qui m'amène à décrire, maintenant, le traitement de l'information chez les personnes avec SA.

2.4.2 Une pensée hyper sélective

« *Ma pensée est entièrement visuelle* », dit Temple Grandin, et une étude rapporte que les personnes autistes traitent mieux les informations transmises par écrit que celles qui le sont verbalement³⁴. En entreprise, mon patron ne comprenait pas que je ne parvienne pas à effectuer des travaux qui paraissaient si évidents, pour la plupart des employés. Par exemple, il m'a fallu un temps d'adaptation assez long, pour faire la réception du lait seul, sans une aide à mes côtés. Je perçois le monde à travers une palette de détails difficiles à accorder en un ensemble cohérent ; ainsi, la lecture, au premier degré, d'événements ou d'une séquence d'apprentissage pour la fabrication d'un fromage par exemple, rend ma compréhension ardue. Je n'arrive pas à cibler les gestes justes et je m'égarer dans d'innombrables détails, qui parfois bloquent mes apprentissages. Hilde de Clerg évoque cette conceptualisation de la pensée. Elle parle de « pensée en détails », et prend l'exemple d'un marteau. D'abord, nous le percevons par la vision, puis nous reconnaissons ses différentes parties (manche, tête), pour ensuite faire appel à ce que nous connaissons du marteau, de sa fonctionnalité, et enfin, nous le catégorisons dans le registre des outils, dans le concept d'outils. « *Ce processus, naturel et inconscient pour la personne neuro-typique est beaucoup plus complexe pour les personnes vivant avec SA et demande une concentration et une rigueur d'apprentissage permanentes. En effet, le phénomène de la pensée en détails, présente chez les personnes avec SA a des répercussions au niveau :*

1. *De la création du concept ;*
2. *De l'appréhension du contexte ;*
3. *Et de la capacité de généralisation.*

*Pour un enfant ordinaire, la conceptualisation se fait entièrement spontanée. Si on lui parle d'un « vélo », il a une image dans la tête représentant un vélo, quelle que soit la grandeur, la couleur, etc. Pour un enfant SA, chaque type de vélo, chaque situation où celui-ci se trouve, crée une image interne, construite sur un détail, qu'il ne peut pas relier aux autres. Pour lui, existent par exemple, « le petit rouge », « les grandes roues », mais pas le concept de « vélo » dans son ensemble. Chaque image interne se mémorise à part et ne se catégorise pas dans un concept. La difficulté principale consiste à savoir distinguer l'important du superflu. Quels détails faut-il isoler pour reconnaître un vélo ? ou un chat ? ou une maison ? une famille ? »³⁵. Les exemples peuvent se multiplier dans tous les domaines. Que ce soit au niveau des objets concrets, mais aussi des abstractions. Une femme avec autisme nous parle de sa perception du monde : « *Parfois, un détail qui semble insignifiant pour les personnes 'normales', est pour moi la clef d'accès pour situer et tester certaines choses et certains événements, qui me permettent d'atteindre une base de savoir, une hypothèse du contexte. Celle-ci peut me servir de point de départ, et me conduire au contenu authentique. Le détail est un premier point d'appui, un point de repère pour ma façon de penser, d'analyser et de déterminer. Si le détail a ou non un intérêt caractéristique, je ne peux en juger qu'après la compréhension, et pas inversement* »³⁶.*

33 MILLER Alice, C'est pour ton bien, Racine de la violence dans l'éducation des enfants , édit. Aubier, Paris 1990 (reprise d'une idée qui résume son livre)

34 GRANDIN Temple, Ma vie d'autiste, édit. Odile Jacob, Paris 1998 p.179-180

35 HILDE DE CLERC, Le syndrome d'Asperger, Journée d'étude pour parents et professionnels Intervention, le 31 mai 2012, Palexpo, Genève

36 http://fr.theopeters.be/?page_id=72

Personnellement, il arrive également que, durant une évaluation scolaire, je me perde dans des détails. Je rends ma copie parfois incomplète, non pas que je n'aie pas révisé, mais parce que je préfère ne pas répondre à une question, lorsque je ne suis pas sûr, plutôt que de donner une réponse incomplète.

2.4.3 Problème de généralisation

La généralisation est le transfert vers un autre contexte ou une autre situation, d'un élément appris dans un contexte ou dans une situation en particulier, sans qu'il n'y ait d'enseignement explicite ni de programmation dans le second contexte³⁷. Les personnes qui vivent avec le SA peuvent développer des compétences dans un contexte et ne pas pouvoir les appliquer dans un autre. L'entourage pense vite qu'elles ne veulent pas effectuer une tâche ou manque d'habileté sociale. Ainsi, par exemple, regarder les gens dans les yeux en les saluant, a été appris au sein de sa famille, mais l'individu avec SA n'arrive pas à généraliser ce geste, dans un nouveau contexte comme celui du milieu scolaire. En réalité, il ne peut pas le faire spontanément. David Simpson décrit ce désir de maintenir, dans un état toujours identique, la réalité vécue: « *L'univers de la personne avec SA semble être composé d'éléments, qui, après avoir été vécus dans un cadre ou dans une séquence bien spécifique, ne peuvent pas être supportés dans un autre cadre, dans une autre séquence ou dans un autre ordre, spatial et chronologique* »³⁸.

La personne peut être bloquée par un détail, que seule elle perçoit. Par exemple, pour la réception du lait du soir, dans mon ancienne place de travail, (coulage en terme de fromager), il m'a fallu quatre mois pour apprendre toutes les séquences des tâches à réaliser. Au bout de six mois, je les effectuais parfaitement. Puis, je suis arrivé à ma nouvelle place, et c'était comme si je redevais un apprenti de première année, je ne savais plus rien. Je n'arrivais pas à généraliser ce que j'avais appris et acquis durant un an, dans le contexte précédent. Cela a mis un de mes collègues hors de lui. Il ne pouvait pas comprendre que je réceptionnais le lait, dans mon ancienne entreprise, et qu'ici, je faisais exprès de rien savoir. Pourtant, le procédé (qu'il soit tout automatisé ou manuel) restait le même, avec des tâches identiques à exécuter. Seulement voilà, le système étant nouveau, il me fallait tout réapprendre, chaque étape, l'une après l'autre et appréhender à nouveau tous les détails qui me perturbent et souvent m'empêchent de réaliser mon travail. Par exemple, mon premier employeur m'avait dit d'aller brancher un raccord et d'appuyer sur un bouton afin de lancer le démarrage de la réception du lait. Il s'était énervé, car je n'avais pas compris comment le faire. Une fois de plus, le système est évident : on serre le raccord et on appuie sur le bouton. Mais à moi, il faut m'expliquer comment on serre un raccord, comment on le visse, ...

Je peux utiliser certaines compétences acquises dans telle situation, mais pas dans une autre. La personne vivant avec un SA a besoin d'un long apprentissage pour pouvoir généraliser une compétence dans d'autres contextes. J'aimerais reprendre cette citation de Marc Segar : « *Les personnes avec un SA doivent apprendre scientifiquement ce que les autres personnes savent déjà instinctivement* »³⁹. Voilà notre difficulté et aussi celle pour ceux qui nous entourent.

³⁷ <http://autismontario.novosolutions.net/default.asp?id=113&Lang=2&SID>

³⁸ RHODE Maria, KLAUBER Trudy, sous la direction de, Les nombreux visages du Syndrome d'Asperger, édit. Hublot, France 2012 p. 45

³⁹ SEGAR Marc, Le syndrome d'Asperger, Journée d'étude pour parents et professionnels, Intervention, le 31 mai 2012, Palexpo, Genève



Image 9 : Une invention de Gaston Lagaffe

2.4.4 Limitation dans la compréhension du sens

Au niveau de la formation, un de mes soucis concerne, par exemple, les évaluations scolaires. Parfois, je ne comprends pas le sens des questions formulées, alors que j'ai étudié la matière. En fait, la question me paraît être à double sens et je ne sais pas si la façon dont j'y répondrai sera correcte ou non. Durant les tests, parfois je suis perdu et perturbé car les formulations de plusieurs questions sont trop confuses pour moi. La plupart du temps, je sollicite le professeur afin qu'il en précise le sens. En général, les enseignants m'aident, mais il arrive que certains ne me répondent pas. Je ne sais pas s'ils ont peur que les autres élèves me croient avantagé, par rapport à eux. Disons-le, lorsqu'on m'explique plus précisément la question, je me sens orienté et je parviens à donner une réponse adéquate. Il m'arrive parfois que, lorsque je n'en comprends pas le sens, et que l'on essaie de me l'expliquer, je sois encore plus dans la confusion. Je suis aussi souvent distrait par des détails, sans importance pour une personne neuro-typique et il me faut alors une instruction spécifique sur ce que je dois exactement comprendre et répondre.

2.4.5 Résistance au changement

A l'école, le changement de matière exige une capacité à sortir de mon attention du cours précédent et à me reconcentrer sur le nouveau cours qui va être donné. Malheureusement, j'ai beaucoup de mal à effectuer ces changements. Il m'est également difficile de déplacer mon attention, d'une tâche à une autre, et de garder sa globalité en tête, en classe, comme en entreprise. Mes collègues de travail ou mes camarades semblent avoir la capacité d'effectuer une pause dans une réflexion ou une tâche à accomplir et de passer facilement à l'activité suivante. Ainsi, Susan Conza souligne que : « *Les personnes concernées par le syndrome d'Asperger ont souvent à l'école du mal à s'orienter et à gérer le changement émaillant le quotidien, et leurs intérêts particuliers les font souvent passer pour des originaux* »⁴⁰. Tony Attwood dans son livre sur le SA cite Stephen Shore qui dit : « *Beaucoup d'entre nous avons des difficultés à gérer les priorités et à organiser le travail à faire* »⁴¹.

2.4.6 Séquentialisation des tâches

En ce qui concerne les tâches à accomplir, il est important que mes collègues me détaillent clairement toutes les étapes à exécuter, par exemple : je dois monter la presse à Gruyère, laver les boilles, aller au local de réception du lait pour effectuer le coulage, ensuite laver le tunnel de réception du lait... J'ai besoin d'avoir un plan structuré et détaillé des différentes activités. Un de mes collègues me dit souvent que je dois apprendre à mieux anticiper et que ce n'est pas à lui d'être toujours garant de mon travail. Il m'a expliqué que le jour de mon examen pratique en fromagerie, les experts n'allaient pas me renseigner sur les étapes de fabrication.

40 FERRARO Sara, Syndrome Asperger, les spécialistes aux dispositions particulières, Magazine Le marché du travail, Zurich, 1.10.2012 p. 2

41 ATTWOOD Tony, Le syndrome d'Asperger, édit. De Boek, Bruxelles, 2009 p. 278

Pour celles relatives au Gruyère, mon patron et ses employés ont compris mon fonctionnement et ils me détaillent, pas à pas, le processus adéquat. Je note dans un carnet les valeurs clés, à savoir la quantité de culture, de présure...

2.4.7 Problème de priorisation

Je n'ai pas le sens de la priorité. Par exemple, un matin où nous devions monter la presse, j'ai commencé à préparer les passeports des fromages et les tubes d'analyses pour le lendemain. Puis, mon collègue m'a interpellé, en disant : « *La presse, c'est la priorité, on pourra faire les marques après !* ». Il y a sûrement une logique dans son processus de fabrication du fromage, mais j'ai l'impression que je ne l'ai pas, alors qu'elle semble évidente pour les autres.

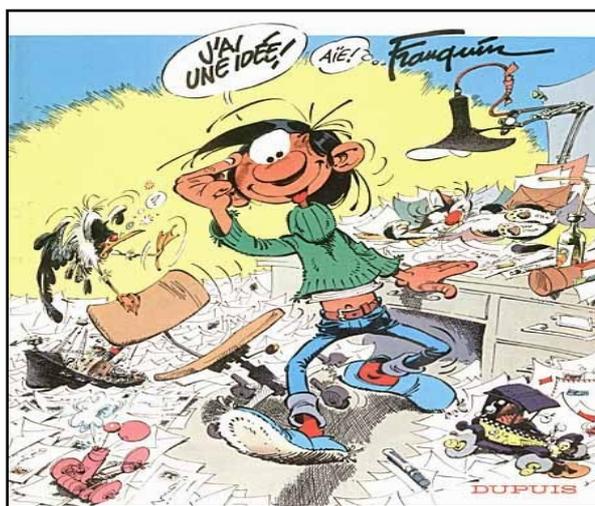


Image 10 : Gaston Lagaffe a une idée mais ne sait pas où est la priorité.

Mon ancien patron utilisait une belle métaphore pour que je comprenne le sens des priorités. Il me répétait qu'il est nécessaire de m'imaginer au pied d'une montagne et que je devais anticiper la recherche d'une bonne prise, pour grimper. J'essaie de penser à cette métaphore qui m'aide, encore aujourd'hui, à visionner mon travail, étape par étape, en gardant la représentation globale de l'activité à accomplir et de discerner les priorités. Mon patron me coache admirablement bien. Tony Attwood explique que « *certaines adolescents Asperger peuvent aussi avoir des difficultés avec le raisonnement abstrait, pour déterminer les priorités des tâches pour savoir sur laquelle se concentrer en premier, et avec la gestion du temps, en particulier pour savoir combien de temps consacrer à une activité donnée. Cela peut exaspérer les parents, les enseignants, (les patrons) qui savent que le jeune a la capacité intellectuelle de faire un travail de bon niveau ; malgré tout, ses fonctions exécutives réduites contribuent à ce qu'il rende le travail en retard, et soit donc pénalisé* »⁴². Je me retrouve totalement dans cette analyse et je pense que mes collègues de travail remarquent ce problème, sans pouvoir mettre des mots sur ce qui crée parfois des tensions importantes.

2.4.8 Bilan des constats présentés

Pour conclure, les situations décrites ci-dessus démontrent la complexité rencontrée par les personnes avec SA à s'intégrer, autant dans le milieu scolaire, qu'au sein d'une entreprise. Etre Asperger est une tâche difficile ! « *Ce qui est astreignant dans le travail n'est pas le travail, en soi, mais le contexte dans lequel celui-ci doit être exécuté, déclare Peter Vollenweider qui vérifie des logiciels pour le compte de la ville de Zurich* »⁴³. Ma recherche exploratoire permet de cerner les différentes nuances de cette problématique et met en évidence que l'intégration des jeunes avec SA est impactée positivement ou pas, selon le contexte et l'environnement de travail.

⁴² ATTWOOD Tony, Le syndrome d'Asperger, éd. De Boek, Bruxelles, 2009 p.278

⁴³ FERRARO Sara, Syndrome Asperger, les spécialistes aux dispositions particulières, Magazine Le marché du travail, Zurich, 1.10.2012 p. 4

Je souhaite encore rapporter les mots assez sévères de Caroline : « *Mes cours professionnels ont été très durs à supporter, l'immaturation constante d'un grand nombre de mes camarades et le fait que les professeurs ne réagissent pas particulièrement à certains faits, durant les cours (bavardages, questions hors-sujet durant 30 minutes, etc.), étaient pour moi incompréhensibles. Nous étions ici pour étudier et réussir, pas pour s'amuser et retarder la classe* ».

Tony Attwood a remarqué que « *les raisons, pour lesquelles les étudiants (les apprentis), avec le SA, échouaient ou renonçaient à aller au cours, étaient souvent plus liées à des problèmes de gestion du stress, qu'à un manque d'aptitudes intellectuelles ou d'implication personnelle dans le cours* »⁴⁴. Caroline, en deuxième année d'apprentissage, a vécu un événement particulier lié au projet interdisciplinaire à faire en groupe, ce qui l'a fait sombrer dans une profonde dépression. Elle n'arrivait plus à se rendre au cours. Elle essayait, mais jamais elle ne parvenait jusqu'au bâtiment scolaire. Elle avait peur, elle ne dormait plus. Nous constatons donc que nous avons clairement besoin d'une politique de soutien et d'accompagnement individualisé pour aborder cette étape si importante qu'est la période de l'apprentissage. Caroline explique que pour « *les examens, j'ai eu droit à des aménagements : plus de temps, droit aux papiers et examens écrits avec les 5 autres élèves ayant eu droit à des aménagements. La doyenne venait me voir après chaque session me demandant comment ça s'était passé. J'ai finalement obtenu mon CFC de gestionnaire en intendance, avec la moyenne de 5. Le jour de la remise des diplômes de l'école, tous les élèves promus m'ont félicitée de m'être accrochée jusqu'au bout* »⁴⁵. Guillaume⁴⁶, un Aspi qui est employé de commerce dit : « *J'ai eu la chance de pouvoir compter sur le soutien de bons formateurs. Compréhensifs et avisés, ils m'ont donné de nombreux conseils et m'ont soutenu. Ils m'ont donné la force de continuer, alors que j'étais prêt à abandonner. Au début et durant les périodes d'examen, j'étais stressé. Je venais de la Gruyère et je devais constamment faire des voyages entre Fribourg-Berne-Bulle. C'était épuisant et à cela s'ajoutait la langue. En effet, je ne connaissais l'allemand que par l'école et n'avais que rarement engagé de conversation avec un Suisse alémanique. J'ai même redoublé une année. Heureusement, j'ai réussi à remonter la pente* ». Ces exemples de succès, d'un bon soutien, résident dans l'attention particulière accordée par l'entourage. Malgré tout, une étude québécoise montre que le taux de personnes, avec SA, qui ont un emploi, se monte à 30%⁴⁷, en opposition avec les 83%, pour les autres apprenants.

2.4.8.1 Qu'en est-il du soutien ?

Malgré toutes les bonnes volontés, plusieurs des personnes Asperger du canton de Fribourg interviewées n'ont pas bénéficié du soutien nécessaire, déjà durant la période de l'école obligatoire. « *Selon les experts, des mesures importantes doivent être prises pour étendre l'offre d'orientation professionnelle et de formation initiale, notamment pour les jeunes qui sortent d'une école ordinaire, afin de continuer à encourager l'insertion des jeunes présentant des besoins particuliers* »⁴⁸. Ils partent du présupposé que de toute façon le jeune doit travailler dans un atelier protégé, ou bien dans une filière adaptée, et il n'y a pas de réelle motivation, à la base, de leur donner des outils pour qu'ils aillent travailler, comme tout le monde, avec des aides et des aménagements nécessaires. Déjà cela manque »⁴⁹.

Aujourd'hui, des adolescents parviennent à l'âge de l'apprentissage, non seulement avec la problématique du SA, mais conjointement avec des lacunes scolaires importantes. Un jeune m'explique : « *Ayant toujours été en classe spécialisée, j'ai eu beaucoup de difficultés et énormément de travail pour mes cours professionnels (exemple : je ne savais pas compter un pourcentage). Et c'est au cours professionnel, que j'ai eu mes premières notes* »⁵⁰.

44 ATTWOOD Tony, Le syndrome d'Asperger, éd. De Boek, Bruxelles, 2009 p. 352

45 Interview

46 Nom d'emprunt / interview

47 SENECHAL Carole, FONTAINE Caroline, LARIVIEE Serge, LEGAULT Frédéric, Insertion professionnelle des adultes québécois ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, éd. érudit, document téléchargé par Autisme Suisse Romande le 12 octobre 2011 p.185 <http://id.erudit.org/iderudit/1005820ar>

48 Rapport du Conseil fédéral « Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives » du 10 septembre 2012

49 ECKERT Andreas, LIESEN Christian, THOMMEN Evelyn, ZBINDEN SAPIN Véronique, Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité. Rapport de recherche no 8/15, Département fédéral de l'intérieur, Confédération Suisse, Zurich 2015 pp.58-59

50 Interview

Je pense que les écoles et les formateurs ne sont pas assez préparés, alors qu'aussi étonnant que cela puisse paraître, beaucoup de personnes sont atteintes du SA. Il existe des mesures de compensation des désavantages pour ces dernières, comme le décrit précisément le document des directives de la formation professionnelle. Le rapport a été rédigé et maintenant il a un caractère obligatoire, au sein de nos institutions scolaires : « *A l'école professionnelle et à la place de formation, des mesures sont définies et validées, dès lors que le besoin s'en fait sentir, soit dans le cadre d'entretiens avec l'apprenant et, soit au vu des premières expériences en matière d'examens. Les propositions d'aménagement des épreuves pour les examens finaux s'obtiennent auprès de l'établissement de formation et de l'école* »⁵¹. Les professeurs et les formateurs restent bien sûr ouverts aux demandes des élèves avec SA, mais peuvent-ils les comprendre réellement ?

Je souhaite conclure en insistant sur l'importance de la création d'un arsenal de mesures d'aides, pour les personnes en apprentissage avec un SA ; mais il serait aussi important de former les intervenants en autisme. Il faut que les responsables de formation et les décideurs politiques sortent de leur incertitude face à l'intégration des personnes avec SA. Les suggestions d'aides ciblées constituent les premiers pas pour améliorer la situation, l'intégration et l'environnement.

2.5 Conclusion et recommandations

En conclusion de ce chapitre, nous constatons que la personne avec SA se dépasse constamment dans sa vie quotidienne que ce soit à l'école professionnelle ainsi qu'au sein de l'entreprise de formation. Les personnes avec SA sont souvent dans une démarche de résilience qui leur permet de résister aux chocs de la vie. « *Quand le mot « résilience » est né en physique, il désignait l'aptitude d'un corps à résister à un choc* »⁵². Ce processus de résilience, ne se résume pas seulement à résister, elle a aussi un rôle d'appui. C'est d'ailleurs dans ce sens que s'orientent les dires de Jean-François Malherbe « *Dans la mesure où la résilience est cette capacité de l'individu blessé de trouver au cœur même de la crise où il est précipité le point d'appui nécessaire à transformer son malheur en victoire* »⁵³. Souvent la personne avec SA accuse le coup lorsqu'elle apprend le diagnostic et elle doit faire face aux jugements, aux critiques, à l'intolérance. Pour Boris Cyrulnik le processus de résilience est sociale, qui renvoie à un processus collectif qui donnent les ressources au niveau institutionnelle, culturelle pour que les personnes qui vivent avec le SA puisse vivre une vie digne : « *Elle n'est pas à chercher seulement à l'intérieur de la personne, ni dans son entourage, mais entre les deux, parce qu'elle noue sans cesse un devenir intime avec le devenir social* »⁵⁴. Au vu de la palette de problématiques que rencontrent les personnes vivant avec le SA, les facteurs facilitateurs qui contribueront à leur inclusion et qui auront pour effet d'augmenter leurs compétences et ouvrir ainsi la voie à l'atténuation de leur stigmatisation, doivent diriger l'attention de l'ensemble des personnes concernées de près ou de loin par le problème du SA vers une résilience plus globale.

Aussi je propose d'introduire un marqueur de résilience qui inclurait dans l'accompagnement de ces personnes l'option de réduire les risques. Dans ce contexte il me semble justifié qu'elles puissent bénéficier de mesures individuelles soit à l'école professionnelle ainsi qu'au sein de l'entreprise de formation pour accomplir un apprentissage dans un cursus ordinaire. Ces mesures ne peuvent se mettre en place qu'avec l'aide de personnes bien formées en autisme, la bonne volonté et le bon sens ne suffisant plus. Ces spécialistes devraient également connaître les exigences des entreprises et leurs attentes pour un apprenti, afin de pouvoir les coacher au mieux. Je suggère la mise en place d'éducateurs/coach, formés en autisme, qui joueraient ce rôle d'interface entre l'école, l'entreprise et le jeune. Je pense qu'ils devraient être engagés par les écoles ou les centres professionnels et non mandatés par l'AI.

51 Rapport pour l'élaboration et l'examen des demandes de compensation des désavantages, SDBBI CSFO, le portail de la formation professionnelle, Berne 2013 p. 106-107

52 CYRULNIK Boris, Un merveilleux malheur, édit. Odile Jacob, Paris 1999 p. 10

53 MALHERBE Jean François, Dimension éthique des dynamiques de résilience, Cours no 315a Centre de formation Améthyste, 10 avril 2008

54 CYRULNIK Boris, Un Merveilleux Malheur, édit. Odile Jacob Paris 1999 p. 206

Il est important pour nous, personnes Asperger, de sortir de cette stigmatisation que représente le fait d'être pris en charge par l'AI, d'être des invalides. Ces représentations sociales, qui associe l'AI à une assurance pour des personnes diminuées, dans un sens négatif, sont fermement ancrées depuis fort longtemps dans notre canton. Le poids de ce regard de l'autre produit des conséquences graves qui peuvent nuire à la personne SA à la recherche d'une place de travail. Cette représentation peut aussi induire chez certaines personnes avec SA plus fragiles une aggravation de certains troubles, comme de se renfermer et se retirer de ce monde. Il me semble que le plein emploi dans un cursus ordinaire pour la personne avec SA est une victoire sur elle-même comme nous pouvons le lire dans plusieurs témoignages. Elles paraissent perdre leur identité d'invalides en s'insérant dans le monde du travail. C'est une forme de stratégie de déstigmatisation afin de vivre une vraie inclusion.

Je souhaite terminer en donnant encore la parole à une personne concernée, Isabel Pillet, caviste à la station de recherche agronomique de Changins, qui, dans son livre, écrit : « *Lors de l'établissement de mon diagnostic pour le syndrome d'Asperger, j'ai précisé que je ne voulais pas faire de demande à l'assurance invalidité. Je ne me sens pas handicapée, mais juste un peu particulière. Ma vie est certainement plus compliquée que celle d'une personne non entravée par le SA, mais au cours de mon existence, j'ai su inventer et développer des moyens qui m'ont permis de maintenir mon activité professionnelle* »⁵⁵.

L'objectif du prochain chapitre sera de clarifier quelle intégration le canton de Fribourg propose. Dans ce but, j'ai pris contact avec les autorités compétentes.

⁵⁵ PILLET Isabel, *Odyssee en pays Asperger*, édit. Autismusverlag, St Gallen CH, 2014 p. 102

3. Second aspect : Le droit

Dans la première partie, j'ai abordé un certain nombre d'éléments qui définissent le syndrome Asperger, enrichis par mon expérience personnelle. Dans ce chapitre, j'aborde les questions du droit et de son application. Ce qui m'amène à poser cette question : Quelles sont les mesures de prises en charge existantes ?

3.1 L'intégration : le cadre légal

Le terme de l'intégration est parfois mal compris ; il s'avère essentiel de différencier les termes intégration et insertion. Laure et Millet distinguent l'intégration et l'insertion : « *Etre inséré, c'est trouver sa place dans la société, en y exerçant une profession. Etre **intégré**, c'est bénéficier d'un lien social, c'est avoir des relations sociales avec les personnes appartenant au groupe ou à la société. Insertion et intégration sont donc deux processus complémentaires, mais l'un n'entraîne pas l'autre : on peut être inséré sans être intégré.* »⁵⁶ Nous pouvons avoir une profession, sans forcément avoir de relations sociales avec d'autres personnes. L'accompagnement donné aux personnes SA n'est pas toujours suffisant pour intégrer ces personnes dans la société. Nous constatons que parfois l'environnement n'est pas toujours adapté à leurs besoins.

Au niveau législatif, comme citoyens, les personnes vivant avec le SA, possèdent les mêmes droits humains que les autres individus. L'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'Homme énonce que « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux, en dignité et en droits* », autant pour les droits civiques, politiques, sociaux, économiques, ou autres. Ces dernières années, nous sommes passés d'une approche ancienne, fondée sur la charité encouragée par l'environnement culturel du canton de Fribourg, formaté par les valeurs du catholicisme : « Les pauvres, ils ne peuvent pas ! » à une approche qui promeut des valeurs d'inclusion sociale pour la personne avec SA, ce qui est le contraire de l'exclusion. C'est abandonner les idées reçues, pour leur permettre de revendiquer l'égalité des chances et le plein accès à la formation et au monde du travail. Sur le plan politique, la ratification par la Suisse de la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » de l'ONU, en avril 2014, a favorisé cette tendance.

Si les experts ont pu citer quelques cas isolés de réussite, ils pointent surtout du doigt deux problèmes : le manque d'expérience et les conditions-cadres entravant la mise en œuvre de l'intégration et ne permettant pas de prendre suffisamment en compte les besoins spécifiques. « *Dans le cadre de la scolarisation intégrée, les experts relèvent notamment un manque général de connaissances spécialisées sur l'autisme et l'absence d'une stratégie adaptée pour l'accompagnement et le soutien des enfants et des adolescents* »⁵⁷.

Le SECO⁵⁸, dans le commentaire des ordonnances relatives à la loi du travail sur la prise en considération des inégalités frappant les personnes atteintes d'un handicap, écrit : « *Les travailleurs en situation de handicap sont souvent confrontés dans la vie professionnelle à toutes sortes d'obstacles. Les deux ordonnances 3 et 4 relatives à la LTr⁵⁹ ne contiennent pas de disposition spécifique par rapport aux problèmes particuliers des travailleurs handicapés. Par contre, la Constitution fédérale stipule dans son article 8, alinéa 2, que « nul ne doit subir de discrimination (...) du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique ». L'alinéa 4 du même article charge le législateur de prévoir « des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées ». En vertu de cet article, la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, L. Hand) a été promulguée et est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004.*

⁵⁶ LAURE, P., MILLET, G., Sociologie, l'essentiel en sciences du sport, éducateurs et conseillers sportifs, édit. Ellipses, Paris 2004, pp. 124-125.

⁵⁷ ECKERT Andreas, LIESEN Christian, THOMMEN Evelyne, ZBINDEN SAPIN Véronique, Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité. Rapport de recherche no 8/15, Département fédéral de l'intérieur, Confédération Suisse, Zurich 2015 p. 58

⁵⁸ SECO : Secrétariat d'Etat à l'économie

⁵⁹ LTr : Loi du travail

Cette loi crée les conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie dans la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle »⁶⁰.

Une étape importante débute pour le canton de Fribourg, suite à l'adhésion à la convention de l'ONU par la Suisse. En effet, le gouvernement décide de renforcer sa législation, en élaborant un avant-projet, en date du 24.05.2015. Le Grand Conseil stipule, dans son premier article : « *La présente loi a pour but de promouvoir l'autonomie de la personne en situation d'handicap et de favoriser sa participation à la vie sociale, économique et professionnelle* »⁶¹. Et l'article 8 « *L'Etat soutient les efforts des employeuses et employeurs, pour favoriser la participation de la personne en situation de handicap, au monde du travail* »⁶².

Ces lois ont été mises en consultation et devront encore passer en votation, au cours de l'année 2016, devant le Grand Conseil fribourgeois. Ce cadre de référence législatif devrait inciter les entreprises, les employeurs à accroître leurs efforts pour intégrer et promouvoir l'engagement de personnes avec SA, au sein de leur force de travail. C'est une voie importante contre l'exclusion et conjointement, c'est un avancement vers leur autodétermination, leur autonomie et une chance de leur redonner leur dignité. Un jeune adulte qui venait de terminer sa formation de cuisinier, durant l'interview, me dit : « *Je me suis donné les moyens de ne pas finir dans une institution spécialisée pour handicapés* ». A la question de savoir ce qu'il faudrait améliorer, ce jeune répond : « *La formation était très bien, mais il n'y a pas de suivi par après, pour entrer vraiment dans le monde du travail* ». La demande d'avoir des personnes formées en autisme pour des aides ponctuelles est récurrente. Dans le canton, cela supposerait que l'état s'implique par une participation active, auprès des entreprises.

Pour clarifier le positionnement du canton, j'ai contacté le Conseiller d'Etat chargé de la direction de l'économie et de l'emploi (DEE), M. Beat Vonlanthen. Conjointement, j'ai aussi sondé le Conseiller d'Etat responsable de la direction de l'Instruction publique, de la culture et du sport, M. Jean-Pierre Siggen, dans le but de trouver des réponses à mes questions et plus largement, à celles des Fribourgeois qui vivent avec le SA, et de leur famille.

3.1.1 Dispositif de la direction de l'instruction publique, de la culture et du sport (DICS)



Image 11 : M. Jean-Pierre Siggen, directeur de l'Instruction publique du canton de Fribourg (PDC)

Par la suite, je souhaite faire connaître le point de vue de M. Jean-Pierre Siggen qui est le responsable de l'ensemble des réseaux de formations du canton de Fribourg. Voilà le retour de l'entretien ; mes questions sont un peu fermées, mais c'est surtout pour valider ma démarche.

60 Commentaire des ordonnances 3 et 4 relatives à la loi sur le travail, département fédéral de l'économie de la formation et de la recherche DEFR, Secrétariat d'Etat de l'économie, édit. SECO/ conditions de travail, Bern avril 2010 p. AP-4

61 http://www.fr.ch/dsas/files/pdf74/fr_ACT_LPSH1.pdf

62 http://www.fr.ch/dsas/files/pdf74/fr_ACT_LPSH1.pdf

« Est-ce que le DICS du canton de Fribourg a une ligne de conduite afin d'intégrer des personnes avec SA ? » M. Siggen réplique que les élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme et poursuivant leur scolarité à l'école ordinaire requièrent, depuis de nombreuses années, toute l'attention de la Direction de l'Instruction publique.

A la question de savoir si les personnes avec ce syndrome peuvent bénéficier d'un suivi individuel, il répond que l'inspectorat du Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aides (SESAM) est l'organe qui analyse les besoins de ces élèves et veille à la mise en place de mesures d'aide adaptées à leur problématique. Ainsi, sur demande de leurs parents, ces élèves peuvent bénéficier de mesures d'aide renforcées, de pédagogie spécialisée, après un préavis de la cellule d'évaluation cantonale qui en fait l'analyse.

Ces mesures peuvent consister en un accompagnement individualisé, par un-e enseignant-e spécialisé-e ou par un coaching pour l'élève ou ses maîtres. Les enseignants spécialisés ont, de par leur formation en pédagogie curative, une bonne connaissance en autisme.

D'autre part, lorsque cela s'avère nécessaire et sur demande des enseignants, de l'élève et de ses parents, une information sur la problématique liée à ces troubles est faite à l'ensemble des camarades de la classe ou à l'ensemble des enseignants d'un établissement scolaire. Ces informations sont adaptées à l'âge et aux différents degrés scolaires des élèves.

Personnellement je trouve cette démarche importante, car déjà nous galérons et nous nous battons au mieux pour nous intégrer. Informer les pairs et l'entourage aide à la compréhension de nos différences. M. Siggen précise aussi qu'en ce qui concerne les mesures au secondaire 2 (en école ou en formation professionnelle), le relai est assuré par l'assurance invalidité qui, suite à un bilan professionnel, propose des aides à l'étudiant. Celles-ci peuvent consister à mettre en place un coach qui l'accompagne dans sa formation ou alors à proposer une formation dans un centre professionnel AI ou encore, dans certaines situations, de lui allouer une rente ». Mais, je remarque que nous sommes encore dans les balbutiements de ces bonnes intentions.

A la question, « Est-ce que les enseignants ont la possibilité de suivre des formations continues dans ce domaine ? », M. Siggen explique que, depuis maintenant 4 ans, le Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide organise, à chaque rentrée scolaire, une conférence sur l'autisme, à laquelle sont conviés tous les enseignants qui ont dans leur classe un élève autiste. Ces conférences sont données par des spécialistes qui n'apportent, sur le plan théorique et pratique, que des pistes concrètes de prise en charge et d'accompagnement ».

Je souhaite terminer par un petit commentaire. Je n'ai appris mon diagnostic qu'au début ma 10^{ème} année d'école obligatoire, en année linguistique en Suisse allemande. J'ai donc suivi ma scolarité sans soutien spécifique.

3.1.2 Dispositif de la direction de l'économie et de l'emploi (DEE)



Image 12 : M. Beat Vonlanthen, conseiller d'Etat fribourgeois (PDC)

M. Beat Vonlanthen répond à ma question : « Est-ce que le DEE du canton de Fribourg a une ligne de conduite pour les entreprises afin d'intégrer des personnes différentes? » en plantant le décor sur la formation professionnelle, selon le système dual (formation à l'école et travail en entreprise). Cette formation débute par la conclusion d'un contrat d'apprentissage entre le futur apprenti, ses représentants légaux, s'il est mineur, et la future entreprise formatrice, acteur privé de la formation professionnelle.

Une personne présentant une situation particulière peut trouver une écoute attentive et rencontrer de la compréhension de la part de son maître d'apprentissage qui s'occupera, le cas échéant, de mettre en place des mesures d'appui pour les difficultés présentes. Cependant, l'octroi de telles mesures ne doit en aucun cas péjorer le niveau d'enseignement de la pratique professionnelle en entreprise. Il est important de rappeler que le choix d'une profession s'effectue en fonction des capacités de la personne en formation et que le contrat d'apprentissage doit être signé, en connaissance de cause, condition sine qua non pour obtenir une collaboration active et efficace de tous les acteurs de la formation, concernant l'appui à donner à la personne concernée, en vue de lui permettre d'obtenir un titre fédéral.

A ma question sur des recommandations de bonnes pratiques, M. Beat Vonlanthen me renvoie aux recommandations de la Conférence suisse des offices de la formation professionnelle (CSFP) intitulées « Compensation des désavantages » et qui s'appliquent à toutes les formations et procédures de qualification relevant de la formation professionnelle initiale, maturité professionnelle comprise. Par compensation des désavantages, on entend les mesures d'allègement destinées à atténuer les désavantages causés aux personnes défavorisées par une déficience corporelle, mentale ou psychique. Dans le canton de Fribourg, ces recommandations, selon M. Vonlanthen, s'appliquent de la manière suivante : les écoles professionnelles informent les personnes entamant leur formation des possibilités de compensation des désavantages, en présence d'un handicap ou de difficultés d'apprentissage. Il appartient ensuite à la personne concernée et à ses représentants légaux d'entreprendre les démarches utiles, auprès de l'école professionnelle et des cours inter-entreprises, tout en ayant, au préalable, informé l'entreprise formatrice de ses démarches. Un formulaire est alors remis au requérant qui, une fois rempli, sera retourné au centre de formation professionnelle, pour prise de position et suivi jusqu'au terme de la formation, procédure de qualification comprise.

Une autre question est ensuite abordée avec M. Vonlanthen : « *Les personnes avec ce syndrome peuvent-elles bénéficier d'un suivi individuel, au sein des entreprises ?* » Il répond : « *que lorsque les jeunes sont au bénéfice de prestations de l'assurance invalidité, ils peuvent être dirigés vers des centres de formation professionnelle spécialisés, qui comptent trois structures privées, dans le canton de Fribourg* ». Cette réponse de M. Vonlanthen a un aspect contradictoire car elle sous-entend que les personnes qui sont au bénéfice d'une prestation de l'AI n'ont pas les compétences requises pour commencer un apprentissage dans une entreprise dite « ordinaire ». Dans ses représentations, il y a un traitement inégal et défavorable à l'égard de ces personnes qui les désavantagent et les excluent. Ces préjugés insinuent que toutes les personnes qui bénéficient d'une prestation à l'AI ont moins de capacité, donc je peux en déduire que certaines catégories de personnes dans le canton de Fribourg n'ont pas la même chance d'intégrer le monde du travail. Ces propos de M. Vonlanthen me confortent dans mon hypothèse qu'il existe un vrai problème au niveau de l'intégration des personnes avec SA dans ce canton. Je crois finalement que préalablement M. Vonlanthen à une représentation fautive du syndrome d'Asperger peuvent provoquer des conséquences importantes sur le terrain.

Je continue avec l'interview de M. Vonlanthen. Quant au centre d'intégration et de formation professionnelle, l'ORIF, il s'occupe de former et d'intégrer ensuite des personnes en difficulté, dans l'économie. Une fois en possession d'un contrat d'apprentissage établi et dès que les mesures d'appui ont été mises en place, au niveau de l'enseignement scolaire, il est certain que la Direction de l'économie et de l'emploi, respectivement le Service de la formation professionnelle, peuvent inciter les entreprises formatrices concernées à collaborer de concert avec les écoles professionnelles pour permettre aux apprentis présentant des désavantages de décrocher un titre fédéral. En aucun cas cependant, l'autorité cantonale ne peut faire pression sur une entreprise formatrice pour qu'elle signe un contrat d'apprentissage avec une personne qu'elle n'aurait pas l'intention d'engager.

Après cet interview, j'ai eu encore l'idée de questionner M. Michel Impériale responsable à l'AI, pour savoir s'il avait des contacts avec le département de l'économie et de la formation, pour évaluer les besoins et éditer des recommandations de bonnes pratiques. Il explique qu'ils n'ont pas directement, ni de manière systématique, de tels contacts.

Par contre, dans le cadre du suivi de situations concrètes, leurs conseillers/ères en réadaptation professionnelle, ainsi que les coachs mandatés par eux ont des contacts avec les partenaires, pour régler toutes les questions en lien avec l'évolution de la formation. Ces aspects-là sont donc discutés, lorsque cela s'avère nécessaire, ce qui est généralement le cas pour les jeunes souffrant du SA. Les professionnels qui suivent ces jeunes doivent bien comprendre leurs difficultés pour y répondre de la meilleure manière possible.

3.1.3 Comment le suivi de l'AI est assuré auprès des personnes SA

La plupart des personnes avec SA, pour bénéficier d'une aide comme des mesures d'ordre professionnel, doivent être reconnues par l'assurance invalidité. Les démarches ont une implication pratique, administrative et juridique et paraissent fastidieuses pour les familles. Celles que j'ai interviewées disent buter devant une méconnaissance réelle du SA. Cette période d'incertitude, qui est liée au passage dans le monde du travail, est une phase où il est important de prendre des décisions sur le plan scolaire et professionnel. Je constate à travers mes interviews que parfois certaines personnes travaillant pour l'AI possèdent leur propre vision. Elles déploient quelquefois leur logique de mise en œuvre de la prise en charge des personnes avec SA, ils deviennent cette autorité, dite spécialisée, arrêtée dans une vision de spécialiste du domaine. Dans ce contexte de collaboration, les parents peuvent vivre un sentiment de confiance et s'abandonner à une simple soumission qui les protège contre une remise en question sérieuse. Mais, aujourd'hui cette situation conduit nos jeunes adolescents en milieux institutionnalisés et ils n'intègrent pas forcément le milieu ordinaire du travail. Les assistants sociaux, qui suivent ces jeunes, sont souvent les personnes qui décident d'octroyer une aide ou de la limiter. Une bonne collaboration est possible, seulement si l'assistant social comprend bien la problématique du SA.

C'est à travers ce constat des parents interviewés que j'ai questionné M. Michel Impériale, en lui posant la question suivante : « *Les assistants(es) sociaux, qui suivent ces jeunes au sein de votre institution, ont-ils (elles) une formation appropriée pour comprendre la problématique de la personne vivant avec le SA?* » Pour M. Impérial, les collaborateurs qui suivent les jeunes ont, pour la plupart, une formation de psychologue et travaillent avec des personnes assurées, qui présentent tous types de problèmes de santé. L'Office AI n'a pas l'optique d'avoir des collaborateurs trop spécialisés uniquement dans un ou deux domaines. Les assistants sociaux sont des généralistes. Mais, par la force des choses, lorsqu'ils ont un certain nombre de situations avec une même atteinte à la santé, ils deviennent plus ou moins spécialistes. De plus, leurs collaborateurs suivent régulièrement différents cours en lien avec les pathologies. Justement, un cours a eu lieu, sur le SA, l'automne passée. Je poursuis : *Est-ce-que l'AI a des lignes de conduite pour favoriser l'intégration de ces personnes dans le monde du travail libre ?* M. Impériale répond que l'idée principale est de favoriser la formation professionnelle des jeunes et de le faire, tant que possible, auprès d'employeurs dans l'économie. Par contre, il est clair qu'en fonction des difficultés rencontrées, le soutien et l'encadrement de centres spécialisés peuvent s'avérer nécessaires. Ensuite, dans le cadre de la formation, nous visons à tout mettre en œuvre pour soutenir le jeune en organisant un suivi avec des contacts réguliers, en lien avec les partenaires intervenant durant la formation et en mettant sur pied des mesures, en parallèle si nécessaire (cours d'appui ou coaching, par exemple). Au terme de la formation, nous sommes également toujours présents pour soutenir le jeune dans ses recherches d'emploi et mettre sur pied des stages, afin de faciliter un engagement.

Dans le but de finaliser mon interview, je propose à M. Impériale de préconiser quelques recommandations pour l'intégration des personnes Asperger, dans le milieu scolaire et professionnel. Au vu de son expérience et de ce que qu'il a pu constater au travers de ses conseillers qui suivent ces jeunes, M. Impériale mentionne les considérations suivantes :

Le premier élément important est qu'il faut accepter certaines différences, chez un jeune avec des troubles du spectre autistique ou un SA, sans aller s'imaginer que c'est un jeune qui présente, soit un problème d'intelligence (déficience intellectuelle), soit des problèmes d'éducation et de comportement.

Il ne faut surtout pas se limiter aux difficultés qu'un tel jeune peut avoir, à sa tendance à se concentrer sur des détails et à oublier rapidement les informations qui ne l'intéressent pas, ainsi qu'à se laisser distraire, ou parfois, à peiner face à la nouveauté et à comprendre ce qui est dit de manière littérale et donc, à ne pas réagir comme on l'attend. Si les enseignants ne regardent que cela, effectivement le jeune ne pourra qu'aboutir à une situation d'échec. Par contre, s'ils sont capables, tant au niveau scolaire que durant la formation, d'offrir un cadre clair avec le moins possible de changements, de se concentrer surtout sur les informations importantes en parlant avec un langage clair, d'être attentifs aux intérêts du jeune et à travailler au maximum autour de ceux-ci, la réussite devrait être au bout du chemin. En effet, si on arrive à réaliser cela, le futur employeur pourra compter sur les compétences particulières et appréciables d'un jeune présentant un SA, à savoir celles d'un collaborateur motivé et fiable, qui fera preuve d'une excellente mémoire, qui pourra être parmi les meilleurs dans des domaines particuliers qu'il aime et où il se sent particulièrement à l'aise. A la fin, nous serons vraiment dans une situation de « win-win ». L'assuré sera gagnant, car il pourra vivre une vie épanouissante sur le plan personnel et totalement (ou au moins partiellement) indépendante sur le plan financier. L'employeur aura un collaborateur de confiance et la société pourra compter sur une personne totalement intégrée qui contribuera à son développement.

Il est vrai que cela est souvent plus facile à dire qu'à faire ! Mais l'Office AI de Fribourg tient à soutenir les démarches, dans ce sens dans notre canton. C'est dans cette perspective qu'il s'est associé au groupe de travail qui vient de se créer pour travailler sur le coaching des personnes qui vivent avec le SA, mis sur pied par Autisme Fribourg. L'Office AI a délégué un représentant dans ce groupe en la personne de M. Thomas Krebs, actuel responsable des mesures professionnelles au sein de leur office.

3.1.4 Observations faites par des enseignants sur leur mission

Une bonne formation est une réponse pour améliorer l'intégration. Elle permet de réussir pour certaines personnes, malgré le syndrome. Les dispositifs de soutien devraient les y aider. Mais comment les enseignants peuvent-ils jouer la carte de l'intégration ? Dans les paragraphes précédents, j'ai souhaité donner la parole aux politiques et présenter les idées récoltées auprès de l'AI. Dans celui-ci, les enseignants qui forment des apprentis peuvent s'exprimer.

A la question : *Est-ce que les enseignants, les responsables de filière du canton de Fribourg connaissent ce syndrome ?* Ils expliquent qu'ils sont plus sensibilisés à des problématiques comme la dyslexie, la dyscalculie, les troubles de l'attention et éventuellement la dyspraxie. Une enseignante précise que dans certaines professions, la personne avec le SA, du fait qu'il implique surtout des difficultés en lien avec les interactions sociales et la communication, n'est que peu compatible avec des professions liées justement à la communication.

Pour les problématiques citées ci-dessus, ils suivent, en principe, les recommandations formulées dans le document de la compensation des désavantages, pour autant que les apprentis leur fournissent une attestation médicale ou celle d'un thérapeute reconnu.

Les élèves bénéficient des mesures d'aide proposées par ce document, tant pour les évaluations écrites pendant la formation, que lors de la procédure de qualification. Néanmoins, en rien elles n'autorisent les enseignants ou les formateurs en entreprise à baisser les compétences professionnelles attendues ou à les adapter. Ces mesures d'aides doivent juste permettre à l'apprenti de démontrer ses compétences dans le domaine de formation suivi, sans être désavantagé par des caractéristiques de son handicap.

A propos de ces éléments, je souhaite souligner deux choses : personnellement, j'ai reçu, de l'école de Grangeneuve, une demande de compensation des désavantages à remplir dans le cadre de la procédure de qualification, au mois de novembre 2015, après 2 ans et demi d'apprentissage. D'autre part, je remets en cause l'opinion de cette enseignante qui dit que certains métiers de la communication ne sont pas compatibles avec le syndrome. C'est encore une idée reçue avec des préjugés ancrés dans la tête des enseignants. Il faut commencer à admettre que les personnes autistes sont toutes différentes et je connais plusieurs personnes Asperger qui travaillent dans le milieu social.

Je vous propose de regarder les vidéos d'une psychologue, autiste Asperger, pour étayer mon propos : <https://www.youtube.com/watch?v=YjXG2XYhhzE>

Temple Grandin, docteur en sciences animales et spécialiste de renommée internationale, affirme pour sa part « qu'elle fut un enfant autiste et qu'elle a surmonté ses difficultés avec succès »⁶³.
https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds?language=fr

Concernant la question : « *Ont-ils la possibilité de suivre des formations continues dans ce domaine ?* », les enseignants répondent que, non seulement, ils le peuvent, mais ils en ont l'obligation. Ils ajoutent que c'est de leur responsabilité de proposer à leur supérieur hiérarchique une formation en lien avec leurs besoins. De ce fait, si des apprentis se présentent avec un type de difficulté particulier, une demande de formation pour acquérir des outils pédagogiques adaptés est faisable. Personnellement, je me réjouis de cette opportunité.

A la question suivante : « *Les personnes, avec ce syndrome, peuvent-elles bénéficier d'un suivi individuel ?* », il a été répondu que, comme cité précédemment (Cf. Question 1), elles peuvent obtenir un suivi individuel accordé par le SFP (Service de la Formation Professionnelle), sur la base des propositions effectuées par les thérapeutes et des mesures mises en place durant la formation.⁶⁴ Les responsabilités de chaque intervenant sont clairement spécifiées, à l'instar du maître de classe qui « est chargé du suivi des élèves en difficulté au sein de sa classe. A ce titre, il relaye les informations communiquées par le doyen aux autres enseignants concernés afin de les rendre attentifs aux mesures à mettre en œuvre lors du passage des épreuves durant l'année scolaire ».

En ce qui concerne une éventuelle ligne de conduite pour les enseignants, ceux-ci assurent qu'ils suivent les recommandations édictées par la formation professionnelle dans le document de compensation des désavantages : « *Nous sommes attentifs, pendant les cours, de proposer des outils pédagogiques qui tiennent compte des spécificités des apprentis souffrant de handicap. Nous offrons des appuis pédagogiques, tant au niveau théorique que pratique afin de proposer un accompagnement plus personnalisé. De plus, les apprentis en mode-école-stage bénéficient de la présence et de l'accompagnement d'un enseignant sur le terrain environ 2 matins chaque 6 mois, afin de travailler des points plus spécifiques, en fonction des besoins personnels. (Le mode dual ne bénéficie pas de cet accompagnement systématique dans la pratique)* ».



Image 13 : Gaston Lagaffe pense à autre chose durant son travail

63 GRANDIN Temple, ma vie d'autiste, édit. Odiles Jacob, Paris 1998 p. 9

64 Cf. PQ 3.2.10 « Compensation des désavantages »

En ce qui concerne les recommandations de bonnes pratiques, l'enseignante garantit que ses collègues essaient toujours d'individualiser l'enseignement et de l'adapter en fonction des besoins, mais ils doivent aussi être garants de mettre, sur le marché du travail, des futurs professionnels répondant aux compétences liées à la formation suivie, de même qu'ils doivent former des professionnels pouvant espérer être engagés, une fois le CFC ou l'attestation obtenus. C'est donc parfois aussi leur responsabilité d'accompagner un apprenti, dans l'arrêt ou la réorientation de sa formation, s'ils estiment que les difficultés présentes ne lui permettent pas d'atteindre les objectifs visés. Dans ce cas, ils essaient d'agir avec le plus d'humanité possible, en sachant que pour l'apprenti ce sera, de toute façon, un processus de deuil à vivre.

3.1.5 Les patrons concernés

Après avoir survolé l'engagement des acteurs de la formation avec leurs expériences personnelles et indiqué aussi quelques facteurs qui renforcent cette attitude anxieuse, face aux personnes avec SA, mon propos est de donner la parole aux patrons d'entreprises, pour connaître comment ils imaginent une personne SA, dans le cadre de relations de travail au sein de leur entreprise. Les réponses reçues démontrent qu'ils sont plus ou moins ouverts à un engagement, mais avec quelques mesures d'accompagnement, c'est-à-dire en premier lieu, de créer des conditions favorables pour suivre le jeune, tout au long de son parcours. Ils préconisent un pair garant, « le maître d'apprentissage », qui garantirait la bonne intégration et le suivi ; toutefois ils mettent en évidence que le maître d'apprentissage doit passer plus de temps avec cet apprenti, pour le coacher et lui montrer toutes les séquences de travail à fournir. Les patrons ne perçoivent pas la personne avec SA comme moins compétente, mais savent qu'ils doivent composer avec certaines contraintes. Pour l'entreprise, c'est un engagement en plus au début et pas forcément tous les patrons d'une petite entreprise s'engageraient dans cette démarche.

Pour le commun des mortels, il n'est pas toujours facile de traiter avec une personne avec SA. Les patrons expliquent qu'ils accepteraient un coach extérieur afin d'aider le jeune et le maître d'apprentissage. La réponse est pratiquement identique : il est important de dégager du temps qu'ils n'ont pas forcément. Je peux en conclure qu'une certaine peur d'investir du temps, auprès d'une personne SA, existe. Par méconnaissance, ils craignent un moindre rendement. Par contre, les recherches de Stephan Böhm démontrent le contraire : « *Les équipes de travail au sein desquelles on retrouve des personnes handicapées et non-handicapées atteignent de meilleurs résultats.* »⁶⁵

3.1.6 L'expérience de parents d'un(e) jeune Asperger

Dans le chapitre qui suit, une famille décrit le parcours de leur fils, qui a bénéficié du soutien du SESAM, au Cycle d'Orientation, à raison de 2 heures d'appui par semaine, et ce, pendant 1 an environ, ainsi qu'un suivi particulier de la part du service d'information professionnelle du cycle d'orientation. Après le CO, l'AI a financé des mesures d'insertion professionnelle, sous la forme d'un stage de longue durée à l'EPI de Genève (= Etablissement public d'intégration) qui s'occupe des Fribourgeois et des Genevois, post-CO jusqu'à leur maturité (18 ans révolus). Ce stage a duré plus de 6 mois.

Dès ses 18 ans, il a donc quitté l'EPI. Depuis, il n'a pu bénéficier d'aucun soutien concret pour une formation professionnelle, même minimale, mis à part des stages dans des institutions comprenant des domaines d'activités variés. Par conséquent, la famille a dû trouver elle-même des solutions pour une possible formation professionnelle, le soutien étant uniquement d'ordre financier. Finalement, depuis que leur fils est majeur, la famille a l'impression, que la société se contente d'une aide financière, mais ne cherche plus de solutions concrètes avec la famille. C'est pourquoi, cette famille connaît des autistes qui sont sans activité et qui vivent avec une rente. Et elle trouve cela fort regrettable !

⁶⁵ <https://www.myhandicap.ch/fr/myhandicap/institut-de-recherche-universitaire/recherche/interview-job-integration-ch/>

Sans vouloir me répéter, je citerai une recherche qui soutient que « *Les experts interrogés estiment que les solutions trouvées sont « bricolées » de cas en cas et mettent en évidence l'absence de structure cohérente pour soutenir les adolescents présentant un SA, dans la phase d'insertion professionnelle. Cette lacune semble particulièrement évidente pour les jeunes ayant fréquenté une école ordinaire ou dont les capacités cognitives sont relativement élevées. Ce problème a pour conséquence que certains jeunes se retrouvent à la maison sans travail et sans occupation* »⁶⁶.

Beaucoup de parents sont démunis devant ce constat. Et je souhaite vous présenter une autre situation « bricolée » où une mère explique : « *La scolarité, primaire et secondaire de notre fils, s'est assez bien passée. Toutefois, il a eu un programme allégé, mais a toujours pu rester dans le Cycle d'orientation de notre région. La socialisation, a été très difficile pour lui, car, soit il se retranche dans sa bulle, soit il envahit d'informations les gens qui l'entourent; il a une mémoire phénoménale. Est venu ensuite le temps de la formation. Il a accompli un stage, dans un centre spécialisé en mécanique sur voitures et cela n'a pas été concluant. Nous (son maître d'appui et moi) avons cru que tout allait bien durant les trois semaines de ce stage (contact pris en milieu de stage satisfaisant) ; eh bien, c'est à la séance qui a eu lieu, le dernier jour, qu'on nous a informés que ça n'allait pas et qu'il n'y avait pas de place pour lui là-bas. Même chose au Centre de formation à Grandson. Lorsque nous allions aux séances, ça se passait bien. Nous avons même été aux deux journées des parents et là, nous avons eu contact avec ses formateurs dans l'atelier, ses psys, éducateurs et j'en passe, tout allait bien. Mon fils a ses soucis, mais il travaille à son rythme. Quel ne fut pas notre étonnement d'apprendre qu'il n'y avait même pas une perspective d'AFP pour lui (il a fait une FPI – formation pratique interne – en mécanique de précision). Donc en juillet 2014, il poursuit sa vie professionnelle, dans un atelier protégé où il travaille pour CHF 3.00 de l'heure (il n'y a pas de faute de frappe !). Ensuite, il a reçu une rente AI. Il est pourtant à 85%, ce qui lui donne droit à une rente complète mais là, la Caisse de compensation du Canton de Fribourg, m'a répondu : « Mais Madame, il n'a jamais cotisé à l'AVS, c'est pour cela qu'il a droit à une rente AI qui correspond au 133% d'une rente minimum !!! » Je vous assure que mon fils aurait bien aimé payer un peu d'AVS, au travers d'un apprentissage ou d'une autre formation, mais il n'en a pas eu l'occasion. Dire que ce sera comme cela jusqu'à ses 65 ans est un crève-cœur, autant pour lui que pour nous et nous sommes désemparés. Pour ma part, j'avais pensé que, jusqu'à l'âge de 25 ans, l'AI pouvait nous aider à essayer de donner une petite formation à mon fils, au moins de type AFP. Ça me paraissait logique, puisque dans notre beau pays, les allocations familiales et de formation sont versées jusqu'à l'âge de 25 ans. Pour terminer, lors de notre dernière rencontre au Centre de formation à Grandson, où devait se dessiner l'avenir professionnel de notre fils, il y avait une intervenante de l'AI qui m'a dit : « Madame, l'AI ne paie qu'une formation, sous-entendu cette FPI. Si vous voulez payer une AFP à votre fils, vous pouvez le faire vous-même ». Alors là, j'ai pris la plus monumentale gifle de ma vie et je ne vous dis pas l'état de notre fils »⁶⁷.*

Il est clair que le passage dans le monde professionnel est une phase très délicate pour les personnes atteintes du SA. C'est une préoccupation réelle pour les parents qui s'épuisent, car il n'y a pas vraiment de perspectives pour leurs jeunes doués de compétences parfois phénoménales. Certes, le degré du trouble dépend de chaque personne, et je pense que dans certaines situations, la rente AI est une possibilité. Ce qui m'amène à parler, maintenant, du coaching ou du Job coaching.

3.1.7 Le coaching

Une personne m'accompagne et me soutient dans différents domaines. Elle joue un rôle d'interface, entre ma perception du monde et celui des neuro-typiques. Le début de la vie professionnelle est stressante pour une personne avec le SA et ainsi ce coaching m'offre un endroit pour prendre du recul, face à mes sentiments d'angoisse, de colère ou de tristesse.

66 ECKERT Andreas, LIESEN Christian, THOMMEN Evelyn, ZBINDEN SAPIN Véronique Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité. Rapport de recherche no 8/15, Département fédéral de l'intérieur, Confédération Suisse, Zurich 2015 p. 58

67 Interview parents

Cela m'aide à mieux décrypter mon entourage et me donne quelques outils, afin que je ne passe pas pour une personne simple d'esprit. Nous travaillons sur la compréhension des interactions sociales, examinons comment mieux m'intégrer avec les autres (amis de la société de jeunesse, travail et famille). Mon coach m'aide à trouver les moyens de vivre dans des conditions proches de la norme culturelle environnante. Aux yeux de la grande majorité de la population, cette recherche de normalisation d'une personne atteinte d'Asperger a du sens pour éviter l'exclusion. Mais, concrètement, le soutien pour un accompagnement possible, afin que la personne intègre au mieux le milieu professionnel, reste encore limité, du moins dans le canton de Fribourg. Mes parents, dans leur rôle de m'amener à une vie la plus autonome possible, ont cherché une personne pour me coacher durant cette période d'intégration, dans le monde du travail. Aujourd'hui, je peux affirmer qu'elle m'apporte une assistance non négligeable en ce qui concerne mes relations et, parallèlement, cela m'aide dans l'organisation de ma vie quotidienne. Dans le canton de Fribourg, je ne connais personnellement pas d'autres jeunes qui bénéficient d'un tel soutien.

Dans le cadre de l'enquête, qui a servi de base au rapport du Conseil fédéral, l'existence de mesures à prendre, pour soutenir l'insertion professionnelle des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, et notamment celles avec le SA ou un autisme de haut niveau, est très fortement ressortie des entretiens effectués. Le job coaching est, en effet, souvent considéré comme un modèle de soutien intéressant. *« Dans le même ordre d'idée, les experts recommandent de créer des offres de soutien individualisées, dans le domaine de la formation, afin d'éviter les interruptions de carrière. Parmi les mesures citées, le job coaching faciliterait l'adaptation de l'environnement d'apprentissage et de travail et améliorerait l'encadrement individuel des jeunes, ce qui permettrait de minimiser le risque que ces derniers interrompent leur formation »*⁶⁸. Lors de mon interview auprès de l'Office d'assurance invalidité (AI), j'ai posé la question suivante à M. Michel Impérial *« Est-ce que l'AI a mis sur pied un réseau de coaching pour suivre les jeunes Asperger, durant leur apprentissage et au moment de leur intégration en entreprise ? »*

Il semble que l'Office AI a recours à de nombreux et divers coaches, dans le canton de Fribourg, ainsi que dans les cantons limitrophes. La majorité a des formations dans le domaine du coaching, mais une minorité est spécialisée dans une atteinte particulière à la santé. Par rapport aux troubles du spectre autistique ou plus particulièrement au SA, une spécialiste, Mme Irène Baeriswyl-Rouiller, thérapeute et coach, exerce dans le canton de Fribourg. Sur Vaud, travaille Mme Véronique Lagorce, coach spécialisée dans le SA alors que, Mme Heike Meyer Egli du SUB (Service für unterstützte Berufsbildung für Menschen mit autismus-Spektrum-Störungen) pratique dans le canton de Berne. Il existe bien des coaches pour le suivi des habilités sociales, sous forme de groupes de compétences ou des suivis psychologiques, mais dans le domaine du Job-coaching, l'AI ne peut offrir un tel suivi, parce qu'il n'existe pas des personnes formées dans ce domaine.

Finalement, mon objectif était également de lister quelques recommandations plus concrètes, mais Autisme Aide France en a déjà procuré quelques-unes, qui pourraient aussi être transposées dans le champ de la formation : *« Pour faciliter l'intégration d'un nouvel employé dans l'entreprise, il faut avoir à l'esprit qu'un Asperger a généralement une moindre aptitude d'adaptation et qu'il est, davantage que d'autres, perturbé par l'absence momentanée de repères qui sont à construire(...) Se repérer dans les locaux : le sens de l'orientation n'est pas un point fort des Asperger. Si vos locaux sont étendus, une visite guidée s'avèrera très utile. Profitez-en pour leur expliquer les différentes consignes, même lorsqu'elles vous paraissent relever du simple bon sens : quelle porte doit être fermée le soir, quelle lumière éteinte, etc. Expliquer de manière claire les rudiments des usages de l'entreprise et de sa culture interne. Un Asperger ne les « devinera » pas de lui-même. Exemples : l'heure de la pause-café et les contributions attendues de chacun, modalités du déjeuner d'équipe, tenue vestimentaire selon les jours de la*

68 ECKERT Andreas, LIESEN Christian, THOMMEN Evelyne, ZBINDEN SAPIN Véronique, Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité. Rapport de recherche no 8/15, Département fédéral de l'intérieur, Confédération Suisse, Zurich 2015 p. 59

semaine, etc. L'idéal consiste à désigner, parmi les collègues de votre employé Asperger, un accompagnateur qu'il pourrait solliciter pour toutes ses interrogations, fréquemment au début, puis de moins en moins souvent. Les expériences faites en Angleterre montrent qu'un tel accompagnateur (coach) joue un rôle crucial les premiers jours, et n'est plus nécessaire au bout de trois mois environ »⁶⁹. Ainsi, le coach prendra le rôle de stabilisateur, autant pour la personne avec SA, que pour l'ensemble des collaborateurs de l'entreprise. Je propose, dans l'intérêt de chacun, de mettre en place également un coach dans les écoles, au niveau des paires : un élève serait désigné pour aider un camarade avec un SA à s'intégrer auprès de ses compagnons et, conjointement, au niveau de l'enseignement, un professeur accompagnerait l'élève dans la structure et jouerait ce rôle d'interface avec les autres professeurs et les élèves.

D'après mon expérience personnelle, lorsque je suis en formation, les professeurs, ainsi que mes paires suite à ma présentation du SA en classe, jouent ce rôle de coaching auprès de moi, car ils sont dans une position de mieux comprendre les enjeux sociaux. Par exemple, ils m'informent si le moment d'intervenir est adéquat ou non, ou encore, ils me disent si je suis trop envahissant. J'essaie d'être attentif à leurs bons conseils. Les professeurs, quant à eux, veillent à ce que je comprenne bien leurs cours, qu'il s'agisse d'un cours en classe ou en laboratoire/halle technologie, d'une journée de cours inter-entreprises, ou encore de travaux écrits notés. Ils m'expliquent qu'il ne faut pas hésiter à poser des questions, et surtout leur dire, s'ils ne sont pas suffisamment clairs dans leurs explications. Au travail, c'est mon maître d'apprentissage, et en particulier un employé avec qui je collabore régulièrement, qui me suivent. Lorsque je leur ai expliqué que j'étais atteint du SA, ils ont été très compréhensifs. Quand je travaille à la production, ils me mettent en situation d'examen, me posent des questions durant notre fabrication du Gruyère. Ils me montrent vraiment chaque étape et séquences d'une fabrication, dans l'art du métier. Je collabore, de temps en temps, au magasin de la fromagerie avec des gestionnaires de commerce de détail. Elles m'indiquent les consignes, le plus précisément possible, de manière à ce que je ne sois pas déstabilisé dans l'élaboration de mon travail. Par exemple, la première fois que j'ai fabriqué les yogourts au magasin, une de mes collègues a rédigé, pour moi, une tablette concernant les quantités d'arômes à ajouter. Depuis, je l'ai toujours en tête.

3.2 En conclusion

Pour conclure ce chapitre, il me semble que les données recueillies sont crédibles et intéressantes, car elles reflètent, d'une part le vécu des personnes atteintes de SA interrogées au fil de mon TPA, et d'autre part, nous avons ici en visibilité tout le travail entrepris au niveau cantonal par nos élus politiques et les personnes du terrain et tout ce qui reste à réaliser. Ce qui fait l'intérêt et la difficulté de ma recherche, c'est qu'elle me place à l'intersection de différents paramètres à prendre en compte et qui la rendent si complexe.

Mon TPA m'incite à avoir une vision plus globale de la réalité ; je ne souhaite pas dégager des recettes qui permettraient à toutes les personnes atteintes de SA d'intégrer une formation duale. J'adopte une approche qui reconnaît l'importance d'explorer les différentes dimensions et facettes de leurs situations, ce qui permet une meilleure appréciation de la réalité vécue. Cela me permet de dire que, malheureusement, même s'il existe une palette d'offres d'aides pour ces personnes, actuellement encore, beaucoup d'entre-elles finissent dans des ateliers protégés. Un manque de soutien à tous les niveaux existe et particulièrement, un manque de personnes formées en autisme est réel, sur le canton, malgré le certificat universitaire mis en place par l'Université de Fribourg qui participe à professionnaliser l'accompagnement.

Je pense que les organisations de personnes concernées par le SA doivent encore se responsabiliser et jouer un rôle, en premier plan, pour que les lois cantonales élaborées de ces dernières années se concrétisent réellement sur le terrain. Il est clair que l'articulation entre le propos du conseiller d'Etat M. Vonlanthen qui dit qu'on ne peut pas forcer les entreprises à prendre des personnes porteuses de SA et les patrons qui disent que les personnes avec SA ne

69 Guide pour l'insertion dans l'emploi, Le syndrome asperger et l'autiste de haut niveau, Asperger Aide France, février 2011 p.9

sont pas moins compétentes, il existe un décalage au niveau de la représentation des personnes qui vivent avec le SA. Il faudrait donc aussi offrir un soutien spécifique aux entreprises qui encadrent et soutiennent l'apprentissage et l'intégration de personnes différentes.

Je pense qu'il est indispensable de mettre la barre des exigences d'apprentissage très haute, pour les personnes autistes. Il ne faut absolument pas que l'entourage scolaire et professionnel pose un regard « charitable » sur la personne avec SA. « Le pauvre, il est Aspie », je fais cette tâche à sa place, il ne comprend pas bien ! Au contraire, il est important d'être très exigeant. Par contre, il est essentiel de lui apprendre à planifier les choses, à l'aider à élaborer des stratégies afin de régler les problèmes auxquels il est confronté. Prendre le temps de lui montrer, étape après étape, toutes les séquences du travail et structurer judicieusement ses processus de travail. J'observe que, souvent, les accompagnants, qui suivent des personnes Asperger, ne sont pas assez exigeants avec elles. Il faut que l'on fixe les mêmes objectifs d'apprentissage, a priori valables pour tous, en accordant toutefois des compensations personnalisées, recommandation également soulevée par l'organisation faîtière de l'Autisme en Suisse⁷⁰.

Personnellement, je pense que de recevoir, aujourd'hui, une prestation salariale de l'AI pour pallier au manque de soutien accordé aux personnes avec SA durant leur formation et leur intégration en entreprise, n'est plus une solution acceptable. Le renforcement d'une aide permettrait, à court terme, de réduire les dépenses de cette institution. Il serait donc plus judicieux de mettre en place une politique de soutien pour une bonne inclusion dans le monde du travail. Des vérités contradictoires cohabitent. Gilles Le Cardinal écrit : « Pour sortir des impasses, il est nécessaire que chacun comprenne que son interprétation n'est pas la seule possible, qu'il accepte un instant de l'abandonner pour essayer d'écouter l'autre, pour découvrir une autre vision, un autre regroupement d'informations qui conduit à une autre signification... Chacun enrichit alors sa vision personnelle et la vision de l'autre, Ils s'aident à complexifier leurs regards. Le système qu'ils forment ensemble leur a permis d'accéder à une compréhension globale, donc à une meilleure intelligence de l'image »⁷¹.

Cette position s'enracine dans l'attitude d'ouverture réciproque et dans la volonté de collaborer à travers des échanges d'informations et de dialogue authentique. Comme l'a souligné M. Michel Impérial de l'Office AI, un nouveau groupe de réflexion, formé de parents et de professionnels concernés, est né dans le canton de Fribourg, depuis le début de l'année 2016. Espérons qu'ils veilleront vraiment à ne pas leur donner simplement une place dans la société, mais à faire respecter leur existence, de plein droit, dans la société et ses organisations. Cela signifie que tout le monde est normal en droit, même si la normalité n'est pas absolue, et qu'ainsi, les personnes avec SA ne peuvent plus être exclues, elles sont pleinement humaines. L'inclusion ouvre un champ d'action à la différence, à la singularité. La personne avec SA n'est pas moins « normale » qu'une personne neuro-typique et mérite une place de droit et d'égalité dans notre société.

Je souhaite conclure par cette citation de Françoise Kourilsky, qui rappelle que « nos forces n'abritent-elles pas nos faiblesses, comme nos faiblesses abritent nos forces ? Nos défauts ne cachent-ils pas aussi des ressources et des compétences ? Les défauts humains sont le plus souvent l'ombre de ce qu'ils ont de meilleur et aussi de plus lumineux, mais l'élimination de l'un entraînerait aussi l'élimination de l'autre »⁷².

Le tableau suivant propose une synthèse des besoins recensés en Suisse⁷³

Phase	Acteurs	Besoins
Insertion professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Services d'orientation (cantonaux / AI) • Centres de formation (intégrés / spéciaux) • Ateliers pour personnes handicapées • Marché du travail / employeurs 	<ul style="list-style-type: none"> • Formation aux particularités des TSA • Job coaching • Coordination / case management • Financement

70 Compensation des désavantages lors d'examens, pour les élèves autistes, Autismus Forum Schweiz, Adliswil, p. 8

71 LE CARDINAL Gilles POUZOLLIC Bruno, GUYONNET Jean-François, La dynamique de la Confiance, construire la coopération dans les projets complexes, édit. Dunod Education Management, Paris 1 trimestre 2008 pp. 98,

99

72 KOURISKY Françoise, Du désir au plaisir de changer, le coaching de changement, édit. Dunod, Paris 2008 quatrième édition p. 80

73 Rapport du conseil fédéral « Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives » du 10 septembre 2012, p. 39

4. Troisième aspect : l'éthique

Les jeunes adolescents qui vivent avec le SA et leurs familles évoquent dans les chapitres précédents qu'ils butent fréquemment devant des remparts administratifs ou tout simplement vivent des situations d'harcèlement, d'exclusion. La question que je souhaite aborder dans ce chapitre : notre société a-t-elle le devoir d'intégrer une personne atteinte du SA ?

4.1 Quelle est la vision du monde pour ces gens-là ?

Les Asperger ont l'impression de ne pas avoir la même vision du monde que les neuro-typiques : « *Nous avons l'impression d'être des martiens qui vivent sur une autre planète*⁷⁴. » ou « *Nous avons aussi l'impression d'être des énigmes vivantes.*⁷⁵ ». Personnellement, lorsque je suis seul, le monde qui m'entoure me paraît normal et structuré. Mais si je suis seul dans des endroits publics où il y a beaucoup de monde, comme dans les gares, les métros, je me sens déboussolé et déstabilisé. Souvent, j'ai besoin de me faire un plan, notamment lorsque je voyage en train. J'ai la sensation d'être un extraterrestre qui débarque sur une autre planète. Je me sens en décalage dans un groupe. Je ne comprends pas bien les interactions sociales et souvent ce sont les personnes neuro-typiques qui rigolent de ma différence. C'est aussi très compliqué de voir des amoureux ; c'est tellement rempli de codes que je n'arrive pas à décoder. Toutefois, je m'efforce de vivre dans ce monde et d'y rester connecté et pas de me considérer comme un « Aspergien ».

Thérèse Joliffe explique également sa cécité sociale : « *Si, une personne normale se retrouvait sur une planète habitée par des êtres bizarres, elle aurait sûrement peur, et ne saurait pas trouver ses marques. Elle aurait aussi des difficultés à comprendre ce que ces êtres étranges pensent, ressentent et espèrent, et elle aurait certainement du mal à savoir comment réagir. C'est précisément le problème des personnes Asperger. Si, sur cette planète, les choses changeaient brusquement, elle n'aurait pas non plus compris la signification de ce changement. C'est ce que les personnes avec SA ressentent lorsque les choses changent...* »⁷⁶.

Les personnes avec SA ont une perception inhabituelle de leur environnement, un mode de raisonnement logique, mais dénué du sens de la réalité. Elles perçoivent le monde autrement que les neuro-typiques. Pour moi, vous me semblez étranges. Cependant, demander aux personnes qui vivent avec le SA de s'adapter et de comprendre le monde n'est légitime que si les neuro-typiques font également des efforts de compréhension de leur réalité. Je peux parler ici d'une culture que les neuro-typiques doivent encore explorer. C'est pourquoi dans l'un des titres, je propose que nous devenions pour un instant un « anthropologue qui se plonge dans la culture Asperger ». Les racines de la question éthique, conçue comme science de la connaissance, se trouvent bien dans la genèse du bien ou du mal. L'éthique est une instance de la régulation de légitimation, si je fais bien ou mal. Donc, les questions que la société doit se poser, est de savoir quel lien social nous souhaitons établir avec les personnes qui vivent avec le SA, quelle reconnaissance de leur autonomie nous souhaitons leur laisser, et quelle place de liberté souhaitons-nous leur donner ?

Cette responsabilité est en même temps individuelle et collective. Elle est individuelle, en ce sens qu'il convient d'abord d'évaluer, à partir des valeurs qui sont les siennes. Mais l'expression d'une éthique individuelle ne peut s'envisager hors d'une démarche collective qui s'inscrit dans l'ensemble de notre société, avec une échelle d'évaluation plus grande; d'une façon plus globale, force est de réfléchir sur une remise en question des valeurs ; il est de la société tout entière de définir quelle place et quels rôles elle souhaite réserver aux personnes Asperger. Au début de mon TPA j'explique d'où je parle, d'où je pars. Mais la question collectivement est bien : où allons-nous ensemble ?

Une certaine ouverture est déjà en marche - certes de façon encore imprécise - qui s'inscrit, non seulement dans le paysage associatif en Suisse Romande, mais également dans un panorama politique. Il ne suffit pas de constater les difficultés que nous rencontrons pour qu'une culture

74 REVIL Sophie, documentaire-fiction « Le Cerveau d'Hugo » 2012

75 REVIL Sophie, documentaire-fiction « Le Cerveau d'Hugo » 2012

76 PEETERS Théo, L'autisme de la compréhension à l'intervention, édit. Dunod, Paris 2014 p. 107

partagée entre Asperger et neuro-typique, donc la participation, devienne une réalité pragmatique et tangible. Une évolution est en train de se réaliser, mais très lentement, tant les réticences à se décentrer pour ouvrir les portes à l'autre sont grandes. « *Les personnes, autrement capables, parlent aux personnes, autrement capables* »⁷⁷. Cela étant, les Asperger travaillent de plus en plus avec les neuro-typiques à une meilleure reconnaissance des différences ; c'est une première réponse en direction d'une culture partagée et de participation à la vie citoyenne. Aujourd'hui, nous pouvons lire ou écouter les témoignages de centaines d'Asperger qui expliquent comment ils vivent, expérimentent et voient ce monde. De ce fait, c'est un nouveau virage dans nos sociétés démocratiques, où la valeur de la différence est plus ou moins acquise, du moins à travers des lois. Mais le chantier est encore immense, car je souhaite souligner que, durant des siècles, les personnes en situation d'handicap étaient mises à l'écart du monde du travail et même dispensées de travailler. Cette réalité reste encore bien ancrée dans l'inconscient collectif. La société actuelle a de la peine à reconnaître des personnes différentes ; de ce fait, malheureusement, la discrimination demeure souvent une réalité bien difficile à vivre pour elles.

4.2 C'est la recherche d'assurer à cette population l'accès à la formation

Il est important de prendre conscience que notre point de vue, notre façon d'aborder les problèmes, notre perception du monde, sont conditionnés par l'environnement culturel dans lequel nous vivons et avons été éduqués. Il n'est donc pas facile de considérer les choses d'un autre point de vue, de briser le référentiel catholique du canton de Fribourg motivé par une attitude charitable, de compassion envers les personnes handicapées. Et pourtant, il est nécessaire de pousser certaines portes pour découvrir les valeurs actuelles qui se traduisent avec de nouveaux paradigmes⁷⁸ tels que l'inclusion. L'émergence du terme « inclusion » répond à ma question de départ sur le devoir de la société d'intégrer une personne atteinte du SA, car une bonne intégration est un premier pas vers l'inclusion. Ces nouvelles valeurs, que la société a inscrites aujourd'hui dans des lois, sont le support de la qualité éthique de son fonctionnement et dont elle va pouvoir trouver l'expression concrètement sur le terrain. Elles laissent entrevoir de nouvelles perspectives qui induiront et favoriseront, je l'espère, des attitudes différentes envers les personnes vivant avec le SA, et donc des changements dans la façon d'agir et de penser l'avenir avec eux. Toutefois, on constate qu'actuellement l'offre, dans le domaine de l'insertion professionnelle, n'est suffisante ni en termes quantitatifs, ni en termes qualitatifs⁷⁹. Il faut être capable de raisonner et réfléchir sur les raisons d'une telle situation. Les lois sont le socle de référence autour duquel il devient possible d'appliquer des mesures concrètes. Dans ce travail de recherche il n'existe pas une vraie fracture sur la question de l'intégration, il existe même une convergence entre les positions exprimées individuellement et les positions de nos responsables politiques.

Cependant il en résulte des avis quelque peu contrastés. La plupart des personnes que j'ai interviewées m'ont fait part d'un certain optimisme, il pense que l'avenir de l'intégration des jeunes Asperger sera mieux pris en compte. Ils remarquent une progression du moins dans le domaine scolaire. Il est important de souligner la contribution du département de l'instruction publique en la matière, toutefois c'est un devoir qu'il leur incombe par la loi. En revanche, certains parents m'ont fait part de leur mécontentement face au service de l'état censé les aider, ils pensent que les croyances et les représentations de la société font obstacle à une bonne intégration. Je reviens sur les dires de M. Vonlanthen qui marque aussi un contraste en mentionnant dans son interview que l'intégration des personnes Asperger ne doit pas péjorer l'enseignement de la pratique professionnelle en entreprise ce qui renforce l'idée que le monde de l'économie est plus agressif envers les personnes avec SA. Mais les patrons d'entreprises interrogés de façon inverse ont une attitude plutôt positive, ils semblent plus ambitieux, ce qui

77 NUSS Marcel, Former à l'accompagnement des personnes handicapées, édit. Dunod, Paris 2007 p.17

78 GENELOT, Dominique, Manager dans la complexité : réflexion à l'usage des dirigeants, édit. INSEP consulting, Paris 2001 p.41 : « Le paradigme est donc une certaine vision du monde, qui sert de référence, de modèle fédérateur à toute la pensée normale de l'époque »

79 Rapport du conseil fédéral « Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives » du 10 septembre 2012, p. 36

marque un changement important sur le regard porté sur ces personnes et sonne plus juste pour une société inclusive.

La société actuelle vit dans une commercialisation du sens ; l'économie donne le ton. Dans cette optique, quels coûts financiers peut-on accepter ? Mais, finalement la question sous-jacente est de connaître le coût moral que l'on peut accepter. Cela nous force à réfléchir sur la remise en question des valeurs. Notre société s'articule entre devoirs et intérêts. Pour mettre en œuvre une politique d'intégration préconisée et légiférée depuis quelques années en Suisse, il serait enfin judicieux de renforcer la formation des professionnels, comme le préconise le département de l'Instruction publique du canton de Fribourg. J'espère que ce n'est pas un discours obligé, car pour les écoles de formations, les enjeux pédagogiques sont importants « *Chaque intégration doit être accompagnée par des gens formés, par des ressources adéquates et des mesures correspondant aux besoins particuliers de chaque jeune* »⁸⁰.

Or l'intégration en entreprise est encore mise à mal. Oui, il existe des difficultés liées à l'intégration de ces personnes, je pense qu'il est urgent que quelque chose bouge et que la personne Asperger trouve avec dignité, sa place, dans notre société pour qu'elle ne puisse plus se sentir comme extraterrestre. Je juge que l'inclusion des personnes avec SA est un enjeu majeur de notre société qui consiste à privilégier des solutions intégratives préconisées dans l'ensemble du TPA.

5. Recommandations, réflexions et conclusions

Tout d'abord, je souhaite remercier toutes les personnes qui ont répondu à mes interviews, les responsables politiques qui ne semblent pas indifférents à la situation des personnes avec SA et de leurs familles. Mais ces dernières se sentent souvent épuisées, face à l'ampleur du travail vers une intégration de leur jeune adolescent, dans la vie active. A travers cette recherche, je découvre plus particulièrement qu'une bonne formation et une bonne insertion dans le monde du travail contribuent à l'intégration sociale des personnes adultes atteintes du SA. Les orientations politiques fribourgeoises tendent vers ce qui normalement est souhaitable. Ce sont les décisions qui transforment le possible en réalité. Décider, c'est bien mettre en place des actions qui permettront d'atteindre les buts fixés. Les autorités semblent dire que les structures et les mesures d'accompagnement existent et sont efficaces. Mais finalement, une grande fragilité demeure à ce niveau, ce qui restreint l'intégration dans la société des personnes SA du canton.

Le politique nous parlera des intentions souhaitables et du possible, c'est-à-dire entre l'ambition et le réalisme. Je comprends bien qu'ils doivent gérer des actions qui s'inscrivent dans une échelle de temps qui est différente de la mienne, mais il n'y a qu'un seul instant, un seul ici et maintenant, un seul lieu du réel et donc, de l'action. Ce serait intéressant de discuter encore et encore des meilleures mesures à prendre pour une bonne inclusion de ces personnes, si toutefois, derrière ces débats interminables, n'existaient pas, ici et maintenant, des jeunes qui mettent, encore aujourd'hui, leur avenir en jeu. La question centrale dans notre culture est bien de définir quel coût financier on peut accepter. Dans un climat politique, où de nouvelles restrictions budgétaires risquent fort de fragiliser davantage cette situation, a-t-on une chance de voir les choses s'améliorer ? Mais je crois que si les lois existantes ne sont pas réellement appliquées, cela coûtera bien plus cher à nos institutions cantonales et à la société, que la mise en place d'un accompagnement spécifique durant la période de formation et des mesures d'intégration dans des entreprises. Pour l'instant, le canton semble privilégier les ateliers protégés ; M. Vonlanthen nous parle de l'ORIF, mais au sein de cette structure aucune personne, dans le canton, n'est formée pour un accompagnement spécifique de l'autisme⁸¹. Malgré les dispositifs existants, les témoignages recueillis auprès des personnes Asperger ou des familles montrent que les soutiens restent lacunaires. Ces conditions ne peuvent qu'accentuer une situation d'handicap.

⁸⁰ Enjeux pédagogiques, la politique d'intégration des enfants en difficultés d'apprentissage, bulletin de haute école pédagogique de Berne, du Jura et de Neuchâtel, juin 2009 no12 pp. 12-13

⁸¹ Téléphone le 28.10.2015 à l'ORIF avec M SHORNOZ, O. qui m'explique que le service d'intégration est généraliste, ils n'ont actuellement aucune personne formée pour le suivi spécifique de personnes avec SA. Il propose de faire remonter l'information à ses supérieurs.

J'ai interviewé un jeune qui me semble un exemple. Il avait l'âge pour initier sa scolarité et devait être admis à la Fondation des Buissonnets, dans des classes spécialisées, à cause de sa différence : l'autisme (il ne remettait pas en cause cette institution). Cet enfant avait même été refusé dans une crèche publique de la ville de Fribourg, car supposé dangereux pour les autres enfants. Les parents se sont battus et finalement, avec l'aide d'une psychologue, ils ont demandé d'effectuer un QI pour leur enfant de 4 ans et demi. Le QI a révélé des îlots de compétences, dont celui de la langue française; il avait la compréhension d'un enfant de 8 ans. Au bout du compte, il a intégré l'école ordinaire dans un cursus normal. Il n'a pas redoublé de classe et a finalisé son parcours d'école obligatoire par le certificat. Il a même fait une 10ème année linguistique, en Suisse allemande, dans un CO. Il n'a jamais eu de comportements inadéquats dans le milieu scolaire et au dehors. Aujourd'hui, c'est un jeune homme qui effectue un apprentissage, toujours dans un cursus ordinaire. Cette expérience nous montre que, cette situation de handicap n'est pas exclusivement, un problème de l'individu, mais également de l'environnement social dans lequel il évolue; cette conception est déjà apparue, dans les années 70, dans un contexte marqué par l'action des mouvements de personnes handicapées. « *Le handicap renvoie alors à tout ce qui impose des restrictions aux personnes handicapées, qu'il s'agisse des préjugés individuels, des discriminations institutionnelles, de l'éducation ségrégative, d'organisations du travail génératrices d'exclusions, etc.* »⁸².

Le handicap ne se définit pas seulement par la déficience de la personne, mais aussi par une inadaptation de l'environnement. Je désire relever les propos de Neu⁸³ qui explique que l'on ne parle plus de personnes handicapées, mais bien de personnes en situation de handicap. L'identité sociale se construit par rapport à l'autre, à l'environnement, aux groupes ; ici, dans le contexte de ma recherche, il s'agit du groupe des pairs au niveau professionnel et au niveau scolaire. Cette modification de vocabulaire montre bien que le handicap est plus souvent lié à la situation créée entre celui-ci et son environnement parfois mal adapté. C'est donc dans le contexte social, dans la vie quotidienne et dans les interactions entre les personnes et le groupe, qu'elle construit son identité, dans le respect de sa singularité. Cette définition de Neu prend en compte les deux niveaux, dans un processus individuel impacté par son environnement. Le terme « handicap » n'est plus lié directement à une personne, mais aussi aux circonstances extérieures qui sont pluricausales ; il n'est plus possible de se référer à une cause linéaire. Je pense qu'il serait plus éthique de regarder l'autre non pas comme un obstacle à la société, mais comme un don.

Le guide pour l'insertion dans l'emploi des personnes Asperger, dit qu'il est possible d'employer ces personnes motivées, fiables, compétentes, le plus souvent fortement qualifiées, à pratiquement tous les postes de l'entreprise... Ce n'est pas un hasard si, dans les pays scandinaves et anglo-saxons, certaines entreprises emploient quasi exclusivement des Asperger, en raison de leur efficacité professionnelle⁸⁴. Selon les recherches de Tony Attwood, « *Aucune carrière n'est fermée aux personnes Asperger. J'ai rencontré plusieurs milliers d'adultes avec le SA qui avaient une gamme très large de métiers, depuis le facteur postal à mi-temps, jusqu'au propriétaire et directeur d'une multinationale à succès* »⁸⁵.

Il appartient à tous les acteurs, politiciens, formateurs, entreprises et les personnes concernées directement de relever ensemble les défis et de mener à bien une politique concrète de soutien durant la formation et durant la phase d'intégration dans les entreprises. Temple Grande nous dit : « *J'ai réussi comme conceptrice d'équipement pour le bétail, formation reconnue dans le monde entier et dirige ma propre entreprise de conseil. Qui l'aurait imaginé en regardant « la folledingue » que j'étais supposée être ?* »⁸⁶ Cette recherche est une sorte d'incubateur des visions qui ensuite fera éclore, je l'espère, une confrontation riche, spontanée, non structurée et qui dépasse largement les différences. Souvent, les savoirs s'ignorent ou sont en conflit, au sein

82 Visages du Handicap, Personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions, Département Fédéral de l'intérieur DFI, Office fédéral de la statistiques OFS, Neuchâtel 2009, p. 6

83 NEU, C., « Des mots pour le dire... », in GAILLARD, J. (sous la direction), op. cit., pp. 19, 21.

84 Guide pour l'insertion dans l'emploi, Le syndrome asperger et l'autiste de haut niveau, Asperger Aide France, février 2011 p.1

85 ATTWOOD Tony, Le syndrome d'Asperger, édit. De boek, Bruxelles 2009 p. 352

86 GRANDIN Temple, ma vie d'autiste, édit. Odiles Jacob, Paris 1998 p. 198

d'une même société ou organisation et ils ne parviennent pas à s'ouvrir à l'horizon d'une interdisciplinarité constructive. L'interopérabilité⁸⁷ des différentes approches décrites produira, je le présume, par leur construction respective, une contre force qui permettra à notre canton de rebondir, afin d'assurer une meilleure inclusion des personnes atteintes du SA. Autant de défis auxquels il n'est possible d'apporter une réponse efficace qu'à travers des efforts créatifs proportionnels aux difficultés ; ceci pourra s'accomplir seulement si nous reconnaissons l'existence de la complexité et j'aspire à cette forme de pensée où les acteurs deviennent porteurs de la logique des autres, même si chacun garde sa propre sensibilité. Elle conjugue avec la pensée de l'autre, dans une pratique collective d'autoréflexivité partagée. Cette pensée rejoint celle d'Edgar Morin : « *Il s'agit de reconnaître l'unité au sein du divers, le divers au sein de l'unité, de reconnaître à travers la diversité individuelle et culturelle, les diversités individuelles et culturelles, à travers l'unité humaine* »⁸⁸.

Nous sommes fort loin des organisations qui traitent leurs champs respectifs, d'une manière cloisonnée et morcelée. Justement, les personnes avec SA ont, me semble-t-il, une compréhension fine d'un système complexe qui se caractérise par un nombre important de variables et des interactions multiples. Cette praxis, que je propose comme base pour accompagner les personnes avec SA, s'affranchit du système binaire vrai ou faux, les professionnels doivent avoir cette capacité de trouver de nouvelles solutions, dans un équilibre instable alors même que les limites humaines et les échecs sembleraient les exclure.

⁸⁷ L'interopérabilité est la capacité que possède un système, dont les interfaces sont connues, à fonctionner avec d'autres systèmes existants ou futurs et ce sans restriction de mise en œuvre

⁸⁸ MORIN Edgar, *La tête bien faite, repenser la réforme, réformer la pensée*, édit. du Seuil, Paris 1999 p.27

6. Bilan personnel

6.1 Démarches entreprises

En début d'élaboration, j'ai lu les consignes du guide méthodique donné par M. Monney, puis j'ai effectué une introduction afin d'explicitier le sujet et l'intérêt de mon travail. La lecture de livres et le visionnement de documentaires relatifs à la problématique choisie ont suivi.

Cette étape m'a conforté dans le sujet et j'ai pu commencer à écrire le cadre théorique et scientifique, car il m'a paru essentiel de m'informer et de décrire les difficultés que rencontrent ces personnes, bases nécessaires à une meilleure compréhension du SA. Ainsi, j'ai pu préciser mes objectifs à développer dans les différents chapitres. Puis est venue, assez rapidement, l'étape de contacter des personnes avec SA, pour des entretiens formels et informels. Il n'a pas été toujours facile d'avoir un retour de leur part. Mais, dès le premier chapitre, ces entretiens étayaient ma recherche, toujours en lien avec mon expérience personnelle. Cette phase m'a amené à l'élaboration de mon analyse. Dans le premier chapitre, je décris les caractéristiques du SA en évoquant les problèmes qui touchent les informations sensorielles. Je démontre que l'intégration est parfois difficile notamment à cause de leur hypersensibilité sensorielle ainsi qu'à leur pensée hyper-sélective. Je parle de l'intégration que ce soit à l'école professionnelle et au sein de l'entreprise de formation, dans lesquels j'évoque aussi les questions de harcèlement qui ont une incidence sur celle-ci. Enfin, je décris les problèmes de priorisation qui peuvent finalement devenir un frein. Être une personne concernée par le syndrome d'Asperger pour rédiger ce travail me semble a été un avantage : je sais de quoi je parle, je l'expérimente chaque jour et je peux ainsi apporter aux personnes dites « neuro-typiques » un témoignage de l'intérieur qui a toute son importance et sa valeur.

Suite à cette première partie, j'ai réalisé avec l'aide de mon professeur, M. Monney, une réflexion sur la suite à donner; ce qui m'a amené à faire le lien entre mon sujet de recherche et l'engagement du politique. Le bon accueil reçu des personnes interviewées m'a étonné. J'ai recueilli quelques témoignages de parents dont les enfants sont atteints du SA. Conjointement, j'ai aussi contacté des responsables politiques du canton de Fribourg, ainsi que le responsable de l'AI et enfin des enseignants de l'école professionnelle. Durant cet exercice, j'ai appris à connaître quels sont les droits dont peuvent bénéficier les personnes SA, dans notre canton.

Dans ce chapitre, je décris le cadre légal qui encadre le dispositif de l'intégration des personnes avec SA qui est une base juridique importante ayant des effets sur la politique cantonale du Canton de Fribourg. Les interviews décrivent comment les différents départements de l'Etat encouragent l'inclusion de ces personnes dans le monde du travail et comment le suivi de l'AI est-il assuré auprès des jeunes SA. Les expériences des parents alimentent la réflexion et posent la question de la responsabilité sociale de les intégrer.

Ce qui m'amène au chapitre suivant qui centre la discussion autour de l'éthique. Tout d'abord, j'aborde ce chapitre en posant la question *Notre société a-t-elle le devoir d'intégrer des personnes atteintes de SA ?* Cette question oriente ma réflexion et l'argumentation qui la soutient. J'essaye de démontrer les raisons pour lesquelles les personnes Asperger souhaitent vivre une inclusion dans notre société. Je pose la question : comment la société doit-elle décider et agir. Quels principes veut-elle favoriser ? Je termine cette réflexion par mon point de vue.

Le fil rouge de mon enquête résidait dans l'interrogation suivante : les personnes vivant avec le syndrome Asperger ont-elles le soutien nécessaire à l'école professionnelle et au sein des entreprises, durant leur apprentissage, dans le canton de Fribourg ? Avant de commencer ce travail, je pensais qu'elles s'intégraient un peu plus facilement, malgré leurs difficultés et que, bon gré mal gré, elles avaient un parcours assez similaire au mien. Cette recherche dévoile qu'il existe bien une réelle lacune dans la prise en charge de ces personnes. Elle me révèle des divergences entre ce que j'imaginai et la réalité sur le terrain. J'ai pris conscience qu'à chaque niveau (politique, écoles, entreprises) la bonne volonté d'inclure cette population dans le monde du travail existe ; cependant, les réalités découvertes, lors des entretiens, me dépassent : une grande majorité des personnes atteintes du SA se retrouvent, à un moment ou à un autre, en

marge de notre société. Par contre, j'ai constaté les bienfaits que produit, chez elles, une bonne intégration dans le monde du travail. Je ne peux que remercier ma famille, l'ensemble du personnel de mon entreprise et mes professeurs de classe de Grangeneuve, pour le soutien reçu durant ma propre formation.

Avant de mettre un point final à cette recherche, je tiens à en relever les limites. En effet, il est difficile d'extrapoler mes constats à l'ensemble des personnes atteintes de SA. Mais les soutiens, que j'ai obtenus durant ma formation, pourraient être un processus intéressant pour d'autres personnes. Il serait donc souhaitable que des spécialistes puissent les examiner pour pouvoir, peut-être, en tirer quelques pistes d'intervention et outils qui permettraient un meilleur soutien pour ces jeunes qui, comme moi, bien que différents, n'en sont pas moins très motivés.

6.2 Compétences acquises

L'engagement, dans ce travail, fut grand et exigeant ; concilier la vie professionnelle, les cours, le TPA et ma vie privée, n'a pas été aisé. De plus, il m'était difficile de me concentrer de longs moments sur un thème, de fournir cette tâche de longue haleine m'a aidé à me structurer, à gagner en autonomie, et m'a permis d'approfondir ma propre problématique en développant et en motivant mon point de vue. Cet exercice a développé de nouvelles compétences qui favorisent mon intégration dans la vie active.

En général, nous, les personnes avec SA, percevons plutôt le détail que l'ensemble, ce qui comporte un grave problème de décodage de la réalité. Mais, il n'est pas besoin d'être une personne atteinte d'autisme pour avoir une perception différente d'un vécu. C'est donc, par la rencontre des autres et en découvrant leur réalité, que j'ai pu me décentrer et acquérir une vision plus large. Il a été important de comprendre que l'autre a son histoire, qu'il vit dans un environnement donné qui le marque d'une autre empreinte que la mienne et que son observation et sa perception de la réalité, pour une même situation, entraîne des réponses et des conclusions opposées. Ceci a complété et même enrichi ma propre représentation du réel. Par exemple, j'ai pu mieux comprendre la logique sous-jacente d'un patron, d'un enseignant, ce qui me conduit à avoir une posture plus responsable, plus citoyenne, aujourd'hui. Je saisis mieux le sens du mot « complexité ».

Enfin, mon travail m'a aidé à réaliser que je n'existe pas comme une réalité isolée, mais plutôt comme une voix singulière faisant partie d'un grand ensemble. Il m'invite à devenir un acteur engagé face aux enjeux de la société. Au début de mon TPA, je vous ai décrit d'où je partais aujourd'hui. Je désire vous expliquer où je suis arrivé à la fin de cette recherche. Dans ce travail, j'ai préconisé quelques pistes pour améliorer la situation des jeunes adolescents avec SA qui souhaitent entreprendre un apprentissage dans le canton de Fribourg. Pour réussir une insertion professionnelle, il manque un dispositif tel que le job coaching dans le but d'accompagner le jeune dans le choix d'un métier, puis l'intégrer dans une entreprise formatrice et de le soutenir durant cette période d'apprentissage. Je pense qu'il est important de mettre la personne en situation réelle d'apprentissage directement en entreprise pour qu'elle puisse réaliser une immersion professionnelle afin de réaffirmer son projet de départ. Et c'est seulement dans ce contexte que l'on pourra effectuer un accompagnement spécifique. De même, les entreprises devraient mieux capitaliser sur cette ressource que sont les personnes avec SA, car elles pourraient bénéficier de leurs compétences qui deviennent très spécialisées dans leur domaine, une fois que l'environnement est connu et adapté.

7 Bibliographie



7.1 Livres

- ATTWOOD Tony, *Le syndrome d'Asperger*, édit. De Boek, Bruxelles 2009
- ATTWOOD Tony, *Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau*, édit. Dunod, Paris 2014
- BILHERAN Ariane, *Harcèlement en entreprise*, édit. Arman Colin, Paris 2010
- GRANDIN Temple, *ma vie d'autiste*, édit. Odiles Jacob, Paris 1998
- NUSS Marcel, *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*, édit. Dunod, Paris 2007
- PEETERS Théo, *L'autisme de la compréhension à l'intervention*, édit. Dunod, Paris 2014
- PILLET Isabel, *Odyssée en pays Asperger*, édit. Autismusverlag, St Gallen CH, 2014
- RHODE Maria, KLAUBER Trudy, sous la direction de, *Les nombreux visages du Syndrome d'Asperger*, édit. Hublot, France 2012
- VERMULEN Peter, *Comment pense une personne autiste?*, édit. Dunod, Paris 2005

7.2 Documents et rapports

- Rapport du conseil fédéral « *Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives* » du 10 septembre 2012
- JACCOUD Kristine, BLANCO-ALVAREZ Pilar, *Les particularités sensorielles chez les personnes avec troubles du spectre de l'Autisme*, cession 2013
- Le syndrome d'Asperger*, Journée d'étude pour parents et professionnels Intervention, le 31 mai 2012, Palexpo, Genève
- Code de bonnes pratiques, pour la prévention de la violence et des abus à l'égard des personnes autiste*, Projet coordonné par Autisme-Europe et la Commission Européenne, Bruxelles 1998
- Guide pour l'insertion dans l'emploi, Le syndrome asperger et l'autiste de haut niveau*, Asperger Aide France, février 2011
- Enjeux pédagogiques, la politique d'intégration des enfants en difficultés d'apprentissage*, bulletin de haute école pédagogique de Berne, du Jura et de Neuchâtel, juin 2009 no12
- REBETEZ Philippe, *Accompagner vers l'autonomie, un service les personnes en situation d'handicap*, Diplôme de formation continue en Travail Social, Université de Neuchâtel juin 2003
- Compensation des désavantages lors d'examens, pour les élèves autiste*, Atismus Forum Schweiz, Adliswil 2013
- ECKERT Andreas, LIESEN Christian, THOMMEN Evelyne, ZBINDEN SAPIN Véronique, *Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité* Rapport de recherche n 8/15, Département fédéral de l'intérieur, Confédération Suisse, Zurich 2015

7.3 Articles

- FERRARO Sara, *Syndrome Asperger, les spécialistes aux dispositions particulières*, magazine Le marché du travail, Zurich, 1.10.2012
- MATTEO Doris, *Syndrome d'Asperger et orientation professionnelle*, Ensemble des médias spécialisées, Panorama, Bern, 21.02.2013
- SENECHAL Carole, FONTAINE Caroline, LARIVIEE Serge, LEGAULT Frédéric, *Insertion professionnelle des adultes québécois ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger*, érudit, article téléchargé par Autisme Suisse Romande le 12 octobre 2011
<http://id.erudit.org/idrudit/1005820ar>

7.4 Documentaires

REVIL Sophie, documentaire-fiction 2012, *Le cerveau d'Hugo*, repéré à

https://www.youtube.com/watch?v=IcHXwu_TvYU

SCHOVANNEC Josef, Les comportements sociaux, repéré à

http://www.dailymotion.com/video/xpxi2f_josef-schovanec_news

TAMMET Daniel journal de 13h de France 2, 12.février 2009, repéré à

https://www.youtube.com/watch?v=cTQuq_IWN94

7.5 Interviews

Types de personnes interviewées	Contenus des entretiens	Nombre
Personnes avec le syndrome d'Asperger	Expérience personnelle de la formation professionnelle ; besoins ; soutiens	16
Responsables politiques	Prestations de soutien existantes, accès à ces prestations	2
Professionnel de l'AI	Déroulement concret de l'accompagnement	1
Enseignant-e-s de l'école professionnelle	L'accompagnement dans le milieu scolaire, les mesures mises en place	2
Patrons, responsables	L'accompagnement au sein d'une entreprise ou d'une institution	5
Parents	Expériences, accompagnement, soutiens	9
Professionnels du syndrome asperger /autisme	Expertise, meilleure compréhension, informations, orientation, suggestions, clarifications	7

7.6 Images

Image 1 : <http://ici.radio-canada.ca/nouvelles/science/2011/11/09/001-autistes-cerveaux-grosneur.shtml>

Image 2 : <http://etreautisteaujourd'hui.over-blog.com/2013/11/gaston-lagaffe-autiste.html>

Image 3 : <http://www.priceminister.com/offer/buy/192124203/sticker-gaston-lagaffe-101-57x125-cm.html>

Image 4 : <https://flic.kr/p/9oBedJ>

Image 5 : <http://www.plon.fr/ouvrage/je-suis-a-l-est-/9782259218863>

Image 6 : <http://www.theguardian.com/environment/2011/dec/07/bill-gates-china-nuclear-reactor>

Image 7 : <http://www.centerblog.net/blogzine/437783-2353-gaston-lagaffe-tour-de-france->

Image 8 : <http://www.gastonlagaffe.com/albums/gaston/>

Image 9 : <http://www.amis-maux-blog.com/2014/10/le-syndrome-de-gaston-lagaffe-ou-l-art-d-etre-desorganise-en-retard-et-de-procrastiner.html>

Image 10 : <http://lagaffemegate.free.fr/agace/>

Image 11 : <http://www.laliberte.ch/info-regionale/economie/une-delegation-fribourgeoise-au-bresil-283912#.VifvVNAp34>

Image 12 : <http://federation-patronale.ch/v4/?Felicitations-a-M-Jean-Pierre-Siggen>

Image 13 : <http://www.gastonlagaffe.com/saga/naissance/#10-octobre>

Image 14 : <http://lagaffemegate.free.fr/lebrac/lebrac3.htm>

8. Déclaration sur l'honneur

Je soussigné(e) déclare sur l'honneur avoir pris connaissance des directives contenues dans le guide méthodique et avoir rédigé personnellement un travail conforme à leurs exigences. Celui-ci n'a pas d'autres sources que celles que j'ai indiquées systématiquement dans le texte (avec les citations entre guillemets et notes de bas de page) et dans la bibliographie.

J'ai pris connaissance qu'un travail basé sur du plagiat peut être considéré comme une fraude et sanctionné par la note 1.

Lieu et date : **Charmey, le 11 mars 2016**
Nom de la personne en formation : **Florian Reynaud**
N° du cours : **TL 3 A**
Profession : **Technologue du lait**

Signature:



Image 14 : Gaston Lagaffe parfois aiguillonne sans vraiment s'en rendre compte