

Reynald Deteuf

L'accompagnement en emploi de personnes présentant un trouble envahissant du développement

Le cas des personnes sans déficience intellectuelle

Travail présenté à la Haute école de travail social et de la santé - EESP - Lausanne
pour l'obtention du
Bachelor of Arts HES-SO en travail social

Le jury d'évaluation finale :
Directrice : Mme E. Thommen
Référente : Mme G. Gremaud
Experte : Mme A. Amsler

Lausanne, septembre 2015

Je tiens ici à remercier Mme Thommen pour son soutien indéfectible. Elle a constamment répondu présent pour répondre à mes questions et dissiper mes doutes.

Un très grand merci également à toutes les personnes qui ont accepté de répondre à mes sollicitations : que ce soient les conseillers AI ou les différents professionnels de l'insertion, tous se sont montrés disponibles pour répondre à mes (parfois trop nombreuses) questions.

Résumé du mémoire

Les personnes présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle sont régulièrement exclues du marché de l'emploi. Malgré de nombreuses qualités à faire valoir (honnêteté, attention aux détails, approche novatrice des situations, etc), les obstacles qu'ils rencontrent dans leur parcours vers l'emploi (sensibilité spécifique face au stress, environnement inadapté, altération des fonctions exécutives...) sont parfois trop conséquents pour pouvoir être contournés sans aide externe.

L'assurance-invalidité peut alors être amenée à accompagner des personnes avec un TEDSDI dans leur parcours d'insertion professionnelle. Les conseillers vont tenter de définir les stratégies les mieux adaptées pour élaborer et appliquer un projet professionnel durable. J'ai voulu, par ce travail, apprécier l'adéquation de l'accompagnement offert avec les besoins des personnes avec autisme, me servant d'expériences anglo-saxonnes comme repères. J'ai donc rencontré différents professionnels de l'insertion (de l'assurance-invalidité et de différentes mesures professionnelles) pour qu'ils puissent m'exposer leurs démarches, les spécificités qu'ils perçoivent quand ils ont à suivre un assuré présentant un TED, et les éventuels soucis rencontrés.

Il ressort que les conseillers AI tentent au mieux d'adapter leur suivi en fonction des moyens mis à leur disposition, mais que ces moyens semblent encore insuffisants. L'entrée dans le circuit peut être difficile, la collaboration avec l'entourage de la personne n'est pas toujours aisée, l'évaluation et l'amélioration des aptitudes sociales semblent encore se faire de manière pragmatique, et le processus dépend grandement de la volonté (ou de la possibilité) de collaboration des entreprises. De nouveaux outils sont cependant constamment à l'étude, et pourraient contribuer à faciliter encore l'accès des personnes avec autisme à l'emploi.

Table des matières

Introduction.....	6
I. La question de l'intégration des TEDSDI au marché primaire du travail.....	9
A. Des personnes douées d'autisme.....	10
1. Des performances atypiques.....	11
a) Finesse des perceptions.....	11
b) Capacités attentionnelles et résistances aux tâches répétitives.....	12
c) Intérêts spécifiques.....	14
d) Des solutions novatrices.....	15
2. Un collègue parfait (ou presque).....	16
a) La Théorie de l'Esprit.....	17
b) L'honnêteté comme valeur centrale.....	19
c) Un investissement exemplaire.....	20
d) Une grande discipline.....	21
B ...Dans un contexte mal adapté.....	23
1. L'entreprise, lieu de production de souffrances universelles ?.....	24
a) Les troubles psycho-sociaux.....	24
b) Les conflits interpersonnels dans le monde professionnel.....	28
c) La réalité mésestimée du travail.....	30
2. Des difficultés spécifiques.....	32
a) L'altération des fonctions exécutives :.....	32
b) L'autisme face à l'oral :.....	33
c) Des sens à fleur de peau :.....	35
II. L'accompagnement dans la pratique.....	37
A. Problématique.....	37
B. Méthodologie.....	37
1. Méthode de recueil des données.....	38
a) Choix du terrain :.....	38
b) Outils utilisés pour le recueil d'informations :.....	40
2. Méthode d'analyse et résultats généraux des entretiens.....	41
C. Analyse des résultats.....	41
1. Un projet parfois difficile à élaborer.....	41
a) Des freins à l'entrée dans le circuit :.....	41
b) Un choix presque toujours cornélien :.....	44
c) Une collaboration parfois difficile avec l'entourage :.....	46
d) Les tests parfois incomplets ?.....	48
2. ...comme à mettre en œuvre.....	51
a) Pour une structuration des apprentissages sociaux ?.....	51
b) La nécessaire collaboration avec les entreprises :.....	53
c) Des moyens suffisants ?.....	56
d) Un suivi fractionné.....	58
D. Développement continue d'outils.....	60
1. Des instruments spécifiques.....	60
a) De nouvelles personnes ressources.....	60
b) Vers le développement d'un pôle de compétence ?.....	61
2. Développement de mesures généralistes.....	61
a) Placer d'abord, entraîner ensuite.....	61
b) Une béquille pour les processus cognitifs.....	62
Conclusion.....	64
Bilan général.....	64

Limitations et réflexions autour du travail.....	66
Annexe 1 : le MDH-PPH 2.....	68
Annexe 2 : canevas d'entretien.....	69
Bibliographie :.....	70

Introduction

« La Confédération et les cantons s'engagent à ce que toute personne soit assurée contre les conséquences économiques de l'âge, de l'invalidité, de la maladie, de l'accident, du chômage, de la maternité, de la condition d'orphelin et du veuvage » (Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999, art. 41, al. 2). Avec l'avènement de l'ère industrielle dans les pays occidentaux, et les modifications démographiques (exode rurale) et sociétales (restructuration des groupes familiaux entraînant un étiolement des solidarités traditionnelles) qui l'accompagnent, s'est développé le besoin de nouvelles formes de protections. Ainsi, l'idée d'assurances s'est imposée suite à un processus lent et tortueux, parfois au travers de luttes violentes, pour aujourd'hui être inscrite dans les missions mêmes de nombreux Etats, ici dans la Constitution suisse. Que ce soit dans une optique humaniste d'égalité et de dignité humaine, ou par pur pragmatisme gouvernemental (offrir une couverture pour éviter les tensions entre populations et assurer la cohésion sociale dans un contexte de capitalisme naissant - Bonvin, Gobet, Rossini & Tabin, p. 48), il est maintenant des prérogatives de la Confédération de veiller à ce que ses citoyens soient protégés. Des franges potentiellement fragiles de la population ont donc été identifiées (chômeurs, orphelins, femmes enceintes...), des moyens de protection déterminés (les assurances obligatoires).

Parmi ces derniers, l'assurance-invalidité (AI), visant à « garantir les moyens d'existence aux personnes assurées devenues invalides, que ce soit par des prestations en nature (mesures de réadaptation) ou par des prestations en espèce (rentes ou allocations) » (assurance-invalidité, 2014). Toute personne habitant en Suisse ou y travaillant doit y être soumise, afin de pouvoir prétendre à une aide en cas de « diminution de la capacité de gain ou d'accomplir les tâches habituelles telles que les travaux ménagers, résultant d'une atteinte à la santé physique, psychique ou mentale » (assurance-invalidité, 2014), que cette atteinte soit d'origine accidentelle, congénitale, ou qu'elle résulte d'une maladie.

Cependant, la définition des troubles et conditions assurés, comme les objectifs et l'ampleur des assurances peuvent évoluer au gré des avancées de la science et des technologies, des philosophies dominantes, des sensibilités politiques au pouvoir, ou encore des fluctuations économiques. Ainsi, ce sont des réalités économiques difficiles qui ont entraîné l'adoption et l'entrée en vigueur en 2008 et 2012 des cinquièmes et sixièmes révisions de l'AI. Pour assainir les budgets de l'assurance, diverses mesures ont été prises, toutes répondant au principe de primauté de la réadaptation sur la rente : mise en place de procédures de détection et d'intervention précoces pour agir au plus vite, mesures de réinsertion mieux ciblées et adaptées pour permettre une requalification (si nécessaire) de l'individu et favoriser les chances de succès de réorientation professionnelle, possibilité d'incitation financière en faveur des employeurs, ou encore adoption d'une nouvelle aide (la contribution d'assistance) censée favoriser l'indépendance des bénéficiaires.

Ainsi, en limitant l'accès de nouvelles personnes aux rentes dans un premier temps, puis en permettant aux rentiers actuels de retrouver une activité salariée quand cela est jugé possible, la Confédération entend limiter l'installation des bénéficiaires de l'assurance dans le cercle vicieux de l'assistance économique et les aider à améliorer l'estime qu'elles peuvent avoir d'elles-mêmes. Un suivi est parallèlement mis en place pour accompagner le travailleur dans d'éventuelles difficultés et tenter de garantir la pérennité de l'emploi. Toutes les personnes percevant une rente, ou susceptibles d'en percevoir une, sont visées par ces mesures. Des solutions alternatives sont automatiquement explorées pour les nouvelles demandes, et les cas déjà étudiés vont être réévalués, si ce n'est déjà fait.

Parmi les troubles et syndromes pouvant être concernés par un accompagnement par l'AI, donc par ses réformes, il en est un, ou plutôt un couple, qui attise ma curiosité : l'autisme (et plus particulièrement celui qualifié de « haut niveau »), et son proche cousin le syndrome d'Asperger. Je m'y référerai par la suite indifféremment sous les appellations de troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle (TEDSDI), de troubles du spectre autistique (TSA), ou d'autisme. Plusieurs raisons expliquent mon intérêt : il s'agit de troubles jouissant d'un fort effet d'actualité (l'autisme a été la « grande cause nationale » française en 2012) mais encore méconnu, dont l'origine reste un mystère, dont les manifestations sont multiples (d'où l'expression « troubles du spectre autistique » : cela met en exergue la large « gamme » de manifestations possibles), et pour lesquels l'accompagnement idéal ou même souhaitable fait toujours débat quelques soixante-dix ans après leurs premières descriptions. Par ailleurs, s'il a longtemps été admis que la déficience mentale allait presque de paire avec un diagnostic d'autisme, il semblerait que les cas de TEDSDI soient plus nombreux qu'initialement estimé (Mottron, 2006, p. 31). En effet, du fait de leur haut niveau de fonctionnement, il leur serait possible de masquer leurs difficultés, de développer des stratégies alternatives, rendant plus difficile et plus tardive leur détection, éventuellement poussant les médecins à proposer d'autres diagnostics. De plus les tests usuels de mesure du niveau intellectuel ne seraient pas adaptés aux personnes avec autisme, entraînant une sous-estimation de leurs capacités (Dawson, Mottron, & Gernsbacher, 2008, p. 760). En d'autres termes, « les TEDSDI ne sont pas une réalité anecdotique, mais, probablement, concernent la majorité des cas de personnes avec TED » (Mottron, 2006, p. 31). A cette observation s'ajoute celle du fort taux d'inactivité des personnes avec TEDSDI. Ainsi, en Angleterre, il était estimé en 2001 que seuls 12 pour-cent des personnes avec un autisme de haut-niveau occupaient un emploi rémunéré (Howlin, Alcock & Burkin, 2005, p. 534). Si les chiffres suisses sont plus difficiles à obtenir, il est largement considéré que les personnes avec TED relèvent des services sociaux alors qu'ils pourraient prétendre à un emploi en entreprise, et se voient accorder une rente invalidité plutôt que des mesures professionnelles (autisme suisse romande, 2012). Nous voyons donc que les dernières révisions de l'AI peuvent grandement influencer leur situation.

On peut se demander dans ces conditions si ces révisions ont prévu des moyens suffisants afin de permettre une adéquation entre les besoins des personnes avec un TEDSDI et ceux des entreprises du marché primaire du travail, étant donné le caractère peu visible du handicap : la souplesse et l'individualisation rendues possibles par le système permettent-elles d'appréhender l'ensemble des manifestations des TEDSDI et leurs conséquences ? Sur quels indices est basé le suivi ? Durant combien de temps est-il prévu ? Voici les questions de recherches qui déterminent mon travail.

Dans la première partie de ce mémoire, après avoir rappelé les critères diagnostiques communs du syndrome d'Asperger et de l'autisme, nous verrons, sur la base des écrits de Laurent Mottron notamment, que les personnes présentant un TEDSDI possèdent des qualités pouvant se révéler précieuses dans le monde du travail. Nous étudierons ensuite, sous le prisme du processus de production du handicap de Fougeyrollas (2010), comment leurs particularités peuvent entrer en résonance avec les difficultés qui se présentent à tous dans une entreprise, et rendre la collaboration plus complexe. La seconde partie sera consacrée à l'accompagnement concrètement mis en place dans le cadre des cinquièmes et sixièmes révisions de l'AI, et de le comparer à ce qui a pu se faire ailleurs, pour étudier d'éventuels éléments d'amélioration.

I. La question de l'intégration des TEDSDI au marché primaire du travail

En préambule à tout développement concernant l'intégration de personnes présentant un TEDSDI, il convient de rappeler ce qu'est un TED, de survoler les critères diagnostiques des troubles, et de voir comment les révisions de l'AI peuvent les concerner.

Les troubles envahissant du développement, comme l'intitulé l'indique, sont des troubles qui envahissent le développement de la personne, c'est-à-dire qui touchent différents domaines du comportement. La quatrième itération du *diagnostic and statistical manuel of mental disorder* (DSM IV) dénombre cinq types de TED : l'autisme et le syndrome d'Asperger, dont a déjà été mentionnée la proche parenté, les troubles envahissant du développement non spécifié, sorte de catégorie « de secours » qui ne se distingue des précédentes que par l'absence de certains critères quand d'autres sont bien présents (et appellent donc la pose d'un diagnostic), le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance, relativement éloignés des trois premiers et impliquant une déficience mentale. Je l'ai déjà précisé, je vais principalement m'intéresser ici à l'autisme dit de « haut niveau » et au syndrome d'Asperger, dont les critères déterminés pour la pose du diagnostic (observables avant trois ans) sont extrêmement proches. En effet, ces deux TED se caractérisent par une altération qualitative des interactions sociales et le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités. L'atteinte qualitative de la communication n'est précisée que pour l'autisme, le syndrome d'Asperger étant lui marqué par un développement précoce du langage, même s'« il est systématique que les anomalies de la réciprocité conversationnelle soient également observées dans le syndrome d'Asperger » (Mottron, 2006, p. 46). Précisons par ailleurs qu'à l'âge adulte, les différences entre les deux troubles tendent à s'estomper (Szatmari, 2000, cité dans Mottron, 2006, p. 76). De plus, en mai 2013 le DSM V a supprimé complètement les frontières, fusionnant l'autisme et le syndrome d'Asperger sous l'appellation « Troubles du Spectre de l'Autisme », tout en faisant de « la communication sociale » et des interactions sociales un seul et même critère, et en ajoutant un élément relatif aux sensibilités sensorielles (jusque-là souvent observées mais non formalisées) dans le critère des comportements, intérêts et activités restreints. L'effet recherché est de mieux appréhender l'étendue de la palette de manifestations de l'autisme, qui se trouvent maintenant sur un continuum, plus ou moins proches de la « normalité ». Je garderai cependant pour ce travail la classification du DSM IV, et parlerai donc de TEDSDI, la nouvelle catégorie n'entraînant pas la remise en cause des diagnostics précédemment posés (Thommen, 2013, p.4).

Ce bref rappel étant fait, penchons-nous maintenant sur la façon dont l'AI prend en charge les TEDSDI. Les troubles du spectre autistique figurent dans la liste placée en annexe de l'ordonnance concernant les infirmités congénitales du 09 décembre 1985, sous le titre « maladies mentales et retards graves du développement », à la condition toutefois que les symptômes se soient manifestés

avant l'accomplissement de la cinquième année de l'enfant. Au terme du quatrième article de la loi sur l'assurance-invalidité (LAI), qui précise notamment que l'invalidité peut résulter d'une infirmité congénitale, les TEDSDI « repérés » de manière assez précoce peuvent donc se voir reconnaître un droit d'accès aux diverses aides et mesures mises en place par l'AI (sous condition de l'appréciation de la gravité de l'invalidité). Parmi celles-ci, la rente d'invalidité (extraordinaire) fait débat. Réduire l'impact de cette rente sur le budget de l'AI, au profit de mesures visant la réadaptation et le retour sur le marché de l'emploi, est d'ailleurs au cœur des dernières révisions de la loi. En ce sens, des mesures médicales peuvent également être décidées (jusqu'à ce que l'assuré atteigne vingt ans) afin d'améliorer les capacités de gain, tout comme des mesures de réinsertion préparant à la réadaptation professionnelle (comme les mesures d'occupation), ou des mesures d'ordre professionnel (orientation, formation, aide au placement...). Les bénéficiaires peuvent aussi se voir accorder une aide en cas de besoin de moyens auxiliaires, et toucher des indemnités journalières en cas de participation à une mesure qui limite leurs possibilités de gain. Les mesures prévues ne constituent cependant qu'un cadre orientant l'accompagnement, et dépendent concrètement de l'offre des divers acteurs privés ou publics. Reste l'allocation pour impotent dont le droit est ouvert aux personnes vivant à domicile et qui ont besoin d'une aide régulière pour « faire face aux nécessités de la vie ». Ainsi nous voyons que les personnes avec TEDSDI peuvent bénéficier de diverses aides de l'AI, et par conséquent que les dernières révisions de l'AI peuvent impliquer leur accompagnement sur le marché primaire de l'emploi. Cela pourrait permettre aux entreprises de bénéficier de qualités parfois rares (A), même s'il existe des zones de faiblesses et de fragilités peut-être pénalisantes (B).

A. Des personnes douées d'autisme...

Il est de coutume d'aborder les TED, comme toute autre différence, sous le prisme des déficits, des manques qu'il faut combler pour limiter la situation de handicap. Il s'agit assurément là d'une nécessité, afin de veiller à ce que l'environnement ne leur soit pas imposé de manière trop « brutale ». Mais limiter la personne à une somme de carences, en plus de biaiser la réalité (qui n'a pas de point faible ?), risque de faire passer l'économie à côté de compétences pourtant bien réelles. Ce point est d'autant plus vrai ici que ces capacités spéciales découlent directement du syndrome. Nous allons voir en effet que les personnes présentant un TEDSDI possèdent des qualités particulières précisément parce qu'elles présentent un TEDSDI. En plus de l'article de Josef Schovanec (2011) et du travail de Tony Attwood (2010), qui énumèrent un certain nombre de qualités dont peuvent faire preuve les personnes avec un TEDSDI, je m'appuierai beaucoup pour cette partie sur le livre de Laurent Mottron, *L'autisme : une autre intelligence* (2006), dont la vision rafraîchissante permet de remettre en question certaines idées reçues. L'auteur place le surfonctionnement de certaines fonctions perceptives au centre des spécificités des TEDSDI, sur-

fonctionnement duquel découlerait nombre de singularités.

1. Des performances atypiques

Il est possible de distinguer quatre domaines de compétences spécifiques à l'autisme, qui tous peuvent trouver à s'appliquer dans le monde professionnel :

a) Finesse des perceptions

« Passion for details ». L'une des principales particularités des TEDSDI résumée en un slogan, celui de Specialisterne, multinationale sociale d'origine danoise œuvrant dans l'insertion de personnes avec autisme et troubles associés. Sur la base de leurs observations empiriques et expériences personnelles, Attwood et Schovanec les décrivent d'ailleurs comme particulièrement attentives aux détails, capables de détecter les erreurs, fiables et perfectionnistes. Ceci trouverait son explication dans la méthode de perception et de son traitement, selon Mottron.

La perception, comprise comme « processus de traitement de l'information par lequel le cerveau constitue une « image » ou une représentation perceptive » (Mottron, 2006, p. 82), est altérée chez les TEDSDI. Des différences sont observées dans la perception de « bas niveau », qui comprend l'extraction des traits d'un élément, la hiérarchisation perceptive c'est-à-dire leur assemblage en une représentation plus globale, et la catégorisation perceptive qui permet la reconnaissance de l'élément en le rapprochant d'une représentation mémorisée (le tout s'opposant à la perception de haut niveau, constitué des opérations de reconnaissance, de nomination et le traitement des propriétés sémantiques de l'élément). Les personnes avec autisme ou syndrome d'Aperger appréhendent le monde qui les entoure de manière sensiblement différente des non-TED. L. Mottron nous rappelle que la perception d'un élément dépend de trois aspects qui se combinent : aspects globaux, tels les contours d'une forme, aspects locaux, comme les détails ou la texture, et aspects configurationnels, qui découlent des relations entre les parties. Ainsi, le mode « normal » de traitement de l'information perceptive est de mettre l'accent sur les éléments globaux et configurationnels, pour se concentrer ensuite sur les aspects locaux. Les TEDSDI fonctionneraient de manière inverse, et privilégieraient de manière naturelle le niveau local. Leur attention se focaliserait sans effort ou entraînement particulier sur les détails plutôt que sur une appréhension globale. De là une plus grande habileté dans la réalisation de certaines tâches, comme les puzzles ou la détection d'éléments cachés : en effet, cette particularité leur permet de détecter des éléments locaux d'un tout, sans subir les interférences d'un contexte plus global, obtenant ainsi de meilleurs résultats dans ces domaines que les personnes sans TEDSDI. Cette attention aux détails peut constituer un atout non-négligeable, à défaut d'être suffisant, pour les personnes avec TEDSDI dans

le monde professionnel. Ils possèdent en effet une qualité régulièrement recherchée par les entreprises chez leurs futurs collaborateurs, de nombreuses annonces d'emploi mentionnant dans la liste des caractéristiques attendues chez les postulants un fort souci du détail et une grande rigueur.

Si cette observation d'une primauté du traitement de l'information locale n'est pas novatrice en soi, cette particularité étant connue de longue date, Mottron précise que cela se ferait sans altération de la perception globale. Alors qu'il est traditionnellement considéré que les personnes avec TED se concentrent sur les détails car les aspects « holistiques » leurs sont difficilement accessibles du fait d'une faible cohérence centrale – concept introduit par Frith et Happé en 1994 et qu'Attwood définit comme la difficulté à « percevoir un contexte ou une signification plus large » à partir d'éléments locaux (2010, p. 215) – nous pouvons être amenés à réviser notre jugement. S'il leur est demandé explicitement d'accorder une attention particulière aux informations plus globales lors d'expériences utilisant des stimuli hiérarchiques, ils ne présentent pas de différence avec le reste de la population (Mottron, 2006, p. 87). Ainsi, c'est le système de traitement local qui est particulièrement performant et non le traitement global qui est défaillant, cette fonction restant intacte. Dans la pratique cependant, le traitement global de l'information (sans orientation extérieure explicite) reste délicat, et le concept de faiblesse de la cohérence centrale pourrait toujours permettre de rendre compte de ce phénomène, bien que le débat autour de son caractère abusif reste ouvert.

Enfin, si je n'ai pour le moment parlé que des perceptions visuelles, il est intéressant de remarquer que l'audition répond au même principe. Les personnes avec TEDSDI sont plus capables de déceler une note isolée dans une mélodie, et sont plus sensibles à la fréquence des sons (Mottron, 2006, p. 83). Si les avantages sur le plan professionnel sont moins évidents et les applications concrètes plus marginales que pour la perception visuelle, cela reste néanmoins un atout sur le plan artistique (production musicale, conception ou accordage d'instruments...). Mais nous verrons qu'il s'agit aussi (peut-être même surtout) d'une source de désagréments pour la personne.

b) Capacités attentionnelles et résistances aux tâches répétitives

Cette perception plus fine est certainement un atout pour les personnes présentant un TEDSDI. Toutefois cela ne serait que d'une utilité marginale sans des capacités attentionnelles satisfaisantes. En effet, pour que la perception soit opérationnelle, il faut, durant une durée prolongée, pouvoir choisir les éléments sur lesquels se concentrer, où porter son attention. Par ce dernier terme, il faut comprendre toute « opération de sélection faite sur le produit de la perception », voire sur du matériel de la mémoire (Mottron, 2006, p. 100). Et là encore présenter les critères diagnostiques d'un TSA apporte un bénéfice, du moins pour les stimuli non-sociaux (les objets, les figures géométriques ou encore les lettres, par opposition aux visages, aux voix et aux émotions). Au même titre que la perception, l'attention est composée de différents éléments, comme

le souligne Burack (1997, cité par Mottron, 2006, p. 100) : l'attention soutenue (maintien de l'attention vers une cible pendant une durée prolongée), l'attention focalisée (concentration de l'attention sur une partie du champ perceptif), la recherche attentionnelle (déplacement rapide de l'attention pour détecter des cibles dont le modèle est présent en mémoire de travail), l'orientation/désengagement (capacité de quitter la cible en cours pour une nouvelle cible, de façon réflexe ou volontaire), le filtrage attentionnel (capacité d'écartier des éléments non pertinents à la tâche en cours), et l'attente attentionnelle (activité de préparation de l'attention lors de la recherche d'une cible connue à l'avance). Des expériences rapportées par Mottron (2006, pp. 102-103) mettent en évidence des difficultés en matière d'orientation de l'attention pour les TEDSDI, confirmant les observations concernant les difficultés qu'ils connaissent à jongler entre des cibles locales et d'autres globales. En revanche, les trois premières composantes de l'attention ne sont, elles, pas altérées. La recherche attentionnelle visuelle serait même supérieure chez eux que chez les non-TEDs (Mottron, 2006, p. 101). Et ils ne sont pas particulièrement gênés dans les tâches de recherche de cibles par la présence de distracteurs, contrairement aux personnes avec autisme présentant également une déficience mentale (Mottron, 2006, p. 103).

Bien qu'il faille ici mentionner des difficultés spécifiques pour les personnes présentant un syndrome d'Asperger, difficultés (à tempérer en cas d'activité en lien avec les intérêts de la personne) relevées à la fois par Mottron (2006, p. 103) et Attwood (2010, pp. 276 et s.) et concernant par exemple la capacité à déceler ce qui est important dans un document ou percevoir de nouvelles informations alors qu'ils sont absorbés par une tâche, il est possible de conclure sur une capacité propre aux personnes avec TEDSDI de repérer des cibles de façon prolongée. Certaines entreprises ont déjà pu le remarquer, notamment dans les domaines des nouvelles technologies, et cherchent à en inclure dans leurs effectifs (voire à avoir des équipes uniquement composées d'individus avec autisme) comme la très helvète Asperger Informatik, ou la société Specialisterne mentionnée plus haut. Leurs capacités pourraient être mises à contribution dans d'autres firmes de ce type pour tester des algorithmes et rechercher des erreurs dans de longues lignes de codes. Attwood (2010) comme Schovanec (2011) évoquent d'ailleurs les facultés des personnes avec TEDSDI en matière d'identification d'erreurs et dans la résistance face aux tâches répétitives.

L'attitude face à cette répétitivité de certaines tâches est d'ailleurs un élément de distinction : alors que le manque de variété peut être mal perçu par la plupart des travailleurs, elle revêt un aspect rassurant pour les personnes avec TEDSDI qui ont alors tendance à la rechercher. Ceci pourrait trouver son explication dans la faiblesse de la cohérence centrale. Parfois, le monde n'est qu'une succession de détails et de sensations qui ne paraissent pas reliés les uns aux autres, dont elles n'arrivent pas à tirer de sens. La répétitivité leur amène alors un semblant d'ordre, une régularité sur laquelle ils peuvent se raccrocher, quand leurs perceptions trop locales les empêchent d'anticiper les événements. Ainsi les personnes présentant un TEDSDI, semblent « mettre en place

la routine pour rendre la vie prévisible et pour imposer de l'ordre, étant donné que la nouveauté, le chaos et l'incertitude engendrent de la confusion et de la frustration » (Attwood, 2010, p. 288). La routine est donc synonyme de sens et d'ordre. La répétitivité des tâches peut également être un élément de relaxation. La vie peut effectivement se montrer frustrante. Sans tout de suite développer la question de la Théorie de l'Esprit (une partie y est consacrée par la suite), nous pouvons mentionner leurs difficultés à lire les émotions des autres ainsi qu'à exprimer leurs propres sentiments, donc à évacuer tensions et colères éventuelles. Dans cette optique, « une tâche routinière [...] peut-être une activité répétitive qui débouche, une fois achevée, sur la satisfaction et la détente » (Attwood, 2010, p. 185). Les personnes avec TEDSDI sont donc moins sujettes au risque d'ennui, de perte de concentration ou de manque d'endurance du fait d'une trop grande répétitivité des activités. Les comportements répétitifs et les intérêts restreints sont d'ailleurs des éléments centraux des TSA.

c) Intérêts spécifiques

Ces intérêts spécifiques (préférons ce terme à celui de « restreints »), s'ils sont une source de détente et un atout dans le cadre de la résistance face aux tâches répétitives, peuvent également constituer une qualité à part entière, et aider au développement de compétences prisées par les entreprises. S'il est commun et normal d'avoir des hobbies et des sujets aiguisant particulièrement la curiosité, les intérêts spécifiques des personnes avec TEDSDI sont plus développés, ils y consacrent plus de temps et d'énergie que les non-TEDs, leur passion est plus intense (Vermeulen, 2013, p. 69). Attwood (2010, p. 200) rejoint Vermeulen sur l'aspect envahissant et contraignant de ces intérêts. Ils occupent effectivement une part importante de leurs activités et de leurs conversations, ils y consacrent la quasi-totalité de leur temps libre. Cela présente certes des désavantages pour leur entourage, qui pourrait se lasser de discussions trop techniques et exclusives. Mais cela peut aussi être vu comme une ressource pour les personnes autistes, car ainsi elles collectent des données qui permettront de compléter leurs connaissances sur les sujets, pour à terme faire d'eux des experts. Schovanec écrit d'ailleurs que « ces intérêts spécifiques peuvent changer avec le temps ou se transformer en expertise professionnelle » (2011, p. 4). Les sujets peuvent être variés, plus ou moins techniques et plus ou moins concrets, en fonction des personnes. Même si la recherche de prévisibilité les oriente vers les « domaines des chiffres, des tableaux, de la technologie, des sciences » et vers « la collecte d'informations et de faits », ils peuvent développer des compétences pointues sur d'autres questions, comme les religions universelles ou l'anthropologie (Vermeulen, 2013, pp. 70 et s.). Dans les faits, ils peuvent même développer des connaissances encyclopédiques sur plusieurs questions à la fois, dans la mesure où « les personnes douées avec autisme peuvent avoir toute une palette d'intérêts différents » (Vermeulen, 2013, p. 70).

Si ce constat de l'utilité des intérêts spécifiques peut paraître trivial, dans la mesure où il a déjà été fait à la fois par Asperger et Kanner, les premiers médecins à avoir décrit, dans les années 1940, ce qui deviendra respectivement le syndrome d'Asperger et l'autisme (Dawson, Mottron, & Gernsbacher, 2008, p. 762), il faut probablement le rappeler, au vu de la tendance de certaines approches à y voir un frein aux apprentissages. Ainsi les tenants de l'Applied Behavior Analysis ou ABA, qui regroupent sous le terme d'« auto-stimulation » tous les comportements et intérêts restreints propres à l'autisme, pensent que ces spécificités bloquent les possibilités d'ouverture et de développement cognitif des personnes avec TEDSDI au lieu de les faciliter. Ces attitudes auto-stimulatoires, que l'individu avec autisme développe seul et qui ne dépendent donc d'aucune gratification extérieure (ce qui implique qu'elles sont hermétiques aux renforcements sociaux), n'auraient pour eux aucune fonction identifiable. L'individu, « envahi » par ces intérêts autonomes, ne pourraient en conséquence montrer l'attention nécessaire aux apprentissages explicites de nouveaux comportements. Ils estiment en conséquence qu'il faut « casser » ces schémas d'auto-stimulations pour permettre de nouveaux apprentissages, point de vue qui a été depuis invalidé (Dawson, Mottron, & Gernsbacher, 2008, p. 765).

d) Des solutions novatrices

Il subsiste cependant peu de doutes concernant leurs capacités d'apprentissage, ou concernant la façon qu'ils peuvent avoir d'utiliser ce qu'ils ont appris. Car en plus d'être des spécialistes d'un ou plusieurs domaines précis, une somme de connaissances potentiellement utiles en situation professionnelle, ils peuvent aussi se montrer créatifs, dans la manière de bonifier ces connaissances. Schovanec (2011, p. 6) comme Attwood (2010, p. 353) mentionnent d'ailleurs la capacité des personnes avec TEDSDI à trouver des solutions originales aux problèmes, à voir des possibilités qui peuvent autrement passer inaperçues. On en perçoit un début d'explication dans la notion d'« apprentissage implicite », ou « *implicit learning* » chère à Michelle Dawson, proche collaboratrice de Mottron, par ailleurs porteuse d'un TED. Ce type d'apprentissage consiste à déduire un fonctionnement du fonctionnement même, tel qu'il est perçu par la personne avec TEDSDI, par extraction de régularités dans le matériel auquel la personne est exposée (sans consigne extérieure). Deux des principes de ce processus sont que « l'extraction de régularités permet à la personne autiste de produire du nouveau matériel qui est régi par les mêmes structures que le matériel qui a été appris » et que « l'extraction de régularités peut permettre de détecter des principes d'organisation du matériel exposé qui diffèrent de ceux utilisés par les non-autistes pour le produire » (Mottron, 2006, p. 155). En adoptant une approche différente d'un problème, en y voyant des éléments différents des non-TEDs, les personnes avec un TEDSDI peuvent donc apporter des solutions nouvelles, auxquelles nul n'avait pensé. Dawson précise d'ailleurs que les personnes avec

autisme sont capables de choses inaccessibles aux non-autistes, qu'ils le font régulièrement, et qu'ils le font par apprentissage implicite, tout en mettant l'accent sur la complémentarité des approches, ajoutant qu'ils apprennent « différentes choses de différentes manières pour différentes raisons avec des résultats différents, et qu'il est frappant d'en constater la complémentarité avec les apprentissages et réalisations non-autiste »* (2004, p. 15).

Il est probable que ce soient cette compréhension et cette capacité de raisonnement atypiques qu'illustrent les succès des individus présentant un TSA au test des matrices progressives de Raven, test d'intelligence supposant un haut niveau de raisonnement abstrait mais dépourvu d'instruction verbale. Mottron y voit la preuve que « les autistes ne fonctionnent pas comme nous, qu'ils ne résolvent pas les problèmes par la même trajectoire que nous » (Gravel, 2006). Et cette méthode de résolution de problème inhabituelle est accentuée par la perception particulière des personnes avec TEDSDI déjà évoquée et qui les pousse à se concentrer sur les détails (quand les autres personnes élaguent les informations jugées inutiles sur le moment), et par leur mémoire à long terme parfois qualifiée d'encyclopédique. A ce propos, plusieurs écrits partent du même constat, mais comme couramment dans l'autisme (vraisemblablement du fait des incertitudes qui continuent d'entourer le trouble) aboutissent à des conclusions opposées, à l'image du rôle supposé des intérêts spécifiques dans l'apprentissage et l'adaptation de la personne, et du débat que cela entraîne autour des méthodes ABA. Ainsi, Attwood (2010, p. 209) comme Tardif et Gepner (2010, p. 15) font référence à une prodigieuse capacité de mémorisation, mais cela est perçu comme une aide à l'adaptation pour le premier alors que les seconds auteurs y voient une compétence particulière qui parasite l'accompagnement en poussant à surévaluer les compétences de l'individu. Quoi qu'il en soit, les personnes avec TEDSDI seraient capables de se rappeler de détails vus ou lus longtemps dans le passé, et faire des liens pour résoudre des problèmes présents, à l'instar de Michelle Dawson dont Mottron dit qu'elle assimile de nombreuses informations sans savoir si elles lui serviront et qu'elle les connecte ensuite avec ce qu'elle voit ou entend pour apporter des propositions nouvelles et inattendues afin de résoudre un problème (Gravel, 2006). S'ils s'en voyaient offrir l'opportunité sur le marché du travail, ils pourraient être plus nombreux à partager leurs idées neuves.

Nous l'avons donc vu, les personnes présentant un TEDSDI, par des capacités atypiques dans différents domaines, peuvent offrir des profils de performance intéressants pour l'économie. Mais les spécificités au niveau du comportement, les gammes d'attitudes souvent observables qu'implique un TSA, peuvent aussi être profitables aux éventuels employeurs.

2. Un collègue parfait (ou presque)

Nous verrons dans la partie suivante que les personnes avec TEDSDI peuvent être considérées

* Traduction personnelle

comme antipathiques ou pompeuses par des collègues peu renseignés sur le trouble. Mais dans un contexte idéal, les attitudes typiquement associées à l'autisme peuvent se révéler être des atouts essentiels pour une équipe de travail. Nous pouvons regrouper ces types de comportements selon qu'ils sont la conséquence de deux phénomènes différents (généralement négativement perçus) : une certaine naïveté sociale, que j'aborderai ici sous l'angle (nous le verrons controversé) d'une atteinte de la théorie de l'esprit (*Theory of Mind*, ou ToM), et une rigidité, un manque de flexibilité de la pensée lié aux stéréotypies (et dont un élément explicatif pourrait être le manque de cohérence centrale déjà succinctement abordé).

a) La Théorie de l'Esprit

Je vais rapidement présenter ici le développement de cette fonction chez l'enfant, car une atteinte de celle-ci est souvent arguée pour expliquer certaines particularités comportementales des personnes avec TED. Je me référerai largement pour cette partie aux travaux de E. Thommen, plus précisément à *l'enfant face à autrui* ainsi qu'au troisième chapitre de *Psychologie du développement cognitif de l'enfant* de A. Blaye et P. Lemaire, sobrement intitulé *le développement des théories de l'esprit*. Lorsqu'il est question de théorie de l'esprit (ou plutôt des théories, compte tenu, nous allons le voir, du développement par étapes de cette capacité), il est fait référence à une disposition que développent les individus et qui leur permet une meilleure compréhension de leur environnement, en les autorisant à attribuer un sens aux actions d'autrui. Il s'agit de reconnaître à autrui un « esprit » autonome qui le pousse à agir de manière plus ou moins logique, explicable, donc prévisible dans une situation donnée. En d'autres termes, c'est « la capacité à reconnaître et à comprendre les pensées, croyances, désirs et intentions des autres personnes afin de donner un sens à leur comportement et de prédire ce qu'ils sont sur le point de dire » (Attwood, 2010, p. 125). Ces compétences se développent progressivement, parallèlement au développement cognitif (le perfectionnement des facultés de raisonnement permettant un affinement des interprétations).

Elles trouvent leurs prémices dans l'attention conjointe et la capacité de décentration qui l'accompagne. Entre dix-huit mois et deux ans, l'enfant est capable de comprendre l'intention de communiquer sur un objet, de partager le point de vue (physique) d'un partenaire en fonction de la direction de son regard, et de se mettre « à la place » de l'interlocuteur pour suivre la direction pointée par lui (même s'il fait toujours des erreurs pour adopter d'autres perspectives visuelles). Il lui faut donc concevoir qu'autrui ne voit pas la même chose que lui, que sa propre vision n'est pas unique et universelle. Cela lui permettra ensuite de comprendre qu'autrui peut agir selon ses désirs personnels. Les actions d'une personne peuvent être motivées par sa volonté d'atteindre un but qui est étranger à l'enfant (lequel comprendra donc par exemple que si quelqu'un cherche un objet précis, il ne s'arrêtera pas de chercher s'il ne l'a pas trouvé). Ce début de la prise en considération de

la volonté et des états mentaux d'autrui reste cependant fragile. Plutôt que de ToM, il convient de parler de « première théorie sur les désirs » (Blaye et Lemaire, 2007, p. 71). Ce n'est que plus tard, vers trois ans et demi, que l'enfant pourra prédire l'action d'une personne en fonction de croyances qu'il lui accorde, à la condition que cette croyance n'entre pas en conflit avec une réalité connue de l'enfant (si un personnage cherche un objet en pensant qu'il se trouve à un endroit précis, l'enfant « ignorant » concevra qu'il aille chercher en priorité à cet endroit. Mais si l'enfant sait que l'objet est ailleurs, alors il n'envisage plus que le protagoniste suive sa propre intuition : ce qu'il sait, tout le monde le sait). Il faudra attendre quatre à cinq ans pour que l'enfant admette qu'une personne puisse motiver ses actes par de fausses croyances (untel devrait agir ainsi car, même si cela est faux, il pense que...). Cette compréhension des fausses croyances est cependant limitée à celles du premier ordre, celles du second ordre (untel a fait ... car il pense que une telle pense que...) restant en général inaccessible aux enfants de moins de sept ou huit ans. En résumé, il est donc admis aujourd'hui que les enfants acquièrent une ébauche de ToM entre trois et quatre ans, et qu'elle se développe pour atteindre sa maturation à l'adolescence, les capacités cognitives des jeunes leur permettant d'appréhender pleinement la complexité et l'abstraction des états mentaux.

Ce concept de ToM, né à la fin des années 1970 sous les plumes des psychologues Premack et Woodruff, peut être vu comme une séduisante piste d'explication des difficultés rencontrées par les personnes présentant un TED dans les domaines des interactions sociales. Ce seront Baron-Cohen, Leslie et Fritz qui en 1985 feront le lien entre la naïveté sociale observée chez les individus avec autisme et une possible atteinte des ToM. Une série de tests et d'expériences, concernant l'attribution de fausses croyances, aurait mis en évidence un déficit des ToM chez eux, ouvrant la porte à une littérature abondante faisant de cette atteinte un critère déterminant de l'autisme. Cependant cette assertion est maintenant battue en brèche par certains auteurs. Ainsi Mottron (2006, p. 119-120), qui conteste les valeurs à la fois descriptives et explicatives de l'atteinte des ToM pour comprendre les difficultés vécues par les personnes présentant un TEDSDI en matière d'interactions sociales, comme Thommen (Blaye et Lemaire, 2007, p. 82) estiment qu'il s'agit là d'un raccourci erroné. Ils rappellent certains succès obtenus par des individus avec TEDSDI aux tests, en précisant que des personnes présentant d'autres syndromes font également des erreurs dans les prédictions en fonction des états mentaux (le déficit ne serait donc en rien spécifique à l'autisme). Cependant, ces deux auteurs ne s'accordent pas tout à fait sur l'origine possible de l'atteinte des interactions sociales. Mottron comprend l'idée d'une atteinte des ToM comme une autre formulation du surfonctionnement du traitement des informations physiques et locales véhiculées par les visages et les voix (2006, p. 122) tandis qu'il s'agit pour Thommen « d'une conséquence de leur difficulté à analyser les intentions communicatives d'autrui », même s'il leur reste possible de développer une ToM explicite (Thommen, 2007, p. 82). Mais le débat reste ouvert, et d'autres auteurs se réfèrent toujours à une atteinte des ToM pour appréhender les problèmes spécifiques à l'autisme. Vermeulen

(2013, p. 62) dénonce ainsi « un malentendu sur le fait que les personnes autistes sans retard mental posséderaient bien une « Théorie de l'esprit » », et précise que s'ils sont cognitivement capables de comprendre les intentions des personnes, il leur manque la flexibilité nécessaire à l'application quotidienne des ToM, raison pour laquelle il introduit le terme d'« intuition d'esprit » (2013, note 17, p. 147). Et de conclure que « les personnes atteintes d'autisme, même les plus douées, sont pour ainsi dire aveugles aux intentions, idées et sentiments d'autrui » (2013, p. 62). Attwood choisit également d'aborder l'atteinte des interactions sociales chez les personnes avec TEDSDI sous l'angle des ToM. Ainsi selon lui, « il est important de comprendre que la personne Asperger a des aptitudes ToM et une empathie immature ou réduite » (2010, p. 127), se refusant cependant – comme un grand nombre d'auteurs aujourd'hui – de conclure à un manque définitif d'empathie, entendue comme notion voisine de ToM.

Ainsi, s'il n'est quoi qu'il en soit plus question de parler de cécité mentale *per se* comme avait pu le faire Baron-Cohen (tout au plus de malvoyance ?), le débat sur un éventuel manque de ToM chez les personnes présentant un TEDSDI reste donc ouverte. J'ai toutefois choisi d'aborder les aptitudes sociales atypiques des TSA sous le prisme d'une carence en termes de ToM, car le lien entre ces deux notions reste largement évoqué dans la littérature. En mon sens, cela permet de mieux « visualiser » les spécificités comportementales propres à l'autisme, d'en avoir une amorce d'explication plausible (à défaut d'être parfaitement valide ou d'emporter l'adhésion de tous). Enfin, le relatif faible développement de théories concurrentes a joué un rôle dans mon choix.

Différents comportements spécifiques sont attribués à cette atteinte qualitative (supposée) des ToM, explication qui s'ajoute à celles relatives à la rigidité de la pensée. Il s'agit en général d'attitudes jugées problématiques, freinant les possibilités d'adaptation de la personne à son environnement. Mais nous allons voir qu'il existe également tout une gamme de comportements socialement valorisés et même recherchés sur le marché du travail.

b) L'honnêteté comme valeur centrale

Ainsi en est-il de l'honnêteté souvent observée chez eux. Les personnes présentant un TEDSDI sont en effet considérées comme particulièrement honnêtes, franches, intègres, sensibles à la justice sociale. ToM et rigidité peuvent conjointement expliquer cela. La manière d'appréhender les états mentaux d'autrui tout d'abord joue un rôle. Mentir nécessite de connaître un élément, de savoir que l'interlocuteur ne le connaît pas, et d'inventer une histoire qui devra lui paraître plausible en fonction de ses croyances et connaissances afin d'entraîner une réaction voulue. Cela implique de puissantes représentations de fausses croyances et de leurs conséquences sur les actions d'autrui, qui peuvent être difficiles à gérer pour une personne avec TEDSDI. Cela ne veut cependant pas dire que le mensonge est totalement absent de son répertoire comportementale, seulement que cela ne

constitue pas une option privilégiée, et que quand il existe « le type de tromperie peut être immature et facilement détecté par un adulte » (Attwood, 2010, p. 132). Leekam et Prior (1994) ont elles mis en exergue la capacité intacte d'enfants avec autisme à reconnaître les plaisanteries des mensonges, tout en précisant que dans le quotidien soit ils ne disaient pas de mensonge, soit ils se dénonçaient immédiatement. Par ailleurs, dans une étude concernant la tromperie et le sabotage, Sodian et Frith (1992) arrivent à la conclusion qu'il est beaucoup plus difficile pour un enfant avec autisme de mentir (ce qui implique de jouer sur les fausses croyances d'autrui) que d'essayer d'enrayer la stratégie d'un concurrent (le sabotage se faisant sur des comportements, sans intervention de représentations de croyances).

Un autre élément d'explication de cette honnêteté réside dans la rigidité de leur pensée. Comme je l'ai déjà évoqué, ils ont besoin de règles claires et précises (qu'ils peuvent se créer en cas de besoin) pour pouvoir anticiper les actions et leurs conséquences, et mieux s'adapter à l'environnement. Les règles morales font partie intégrante de l'ensemble des codes qu'ils assimilent : ils doivent les apprendre consciemment, et s'y tenir, pour juger ce qui est considéré comme bon ou non dans la société, et ainsi savoir ce qui est attendu d'eux comme des autres. Briser une règle reviendrait donc à injecter de l'incertitude, de l'imprévisibilité, donc de l'angoisse, car la règle ne peut plus jouer ses rôles de relaxation et d'organisation. Il peut donc être moralement compliqué pour une personne avec TEDSDI de dire sciemment un mensonge, et il valorisera la vérité par-dessus tout, même s'il pourrait lui être plus avantageux d'inventer une histoire pour se sortir d'une situation délicate. Cette particularité en fait des employés et des collègues particulièrement dignes de confiance. Ils ne tenteront pas de dissimuler leurs éventuelles erreurs à leurs supérieurs ou d'en faire porter la responsabilité à un autre membre de l'équipe de travail, et n'essaieront pas de s'approprier des réussites qui ne leurs reviennent pas, participant ainsi à l'entretien de relation saines dans l'entreprise ou l'atelier. Mais il ne s'agit pas là du seul avantage à embaucher un individu avec autisme ou le syndrome d'Asperger.

c) Un investissement exemplaire

En plus d'être dignes de confiance, les personnes avec un TEDSDI sont souvent perçues comme des employés appliqués et impliqués, endurants et investis dans leur rôle. Les employeurs qui ont eu sous leur responsabilité des individus présentant un TSA dans le cadre d'un programme anglais visant à favoriser spécifiquement l'emploi de ces derniers, mis en place au milieu des années 1990 déjà (ce qui illustre le retard des pays francophones notamment sur la question), témoignent régulièrement de la motivation démontrée par ces derniers lors de leur prise de fonction (Mawhood et Howlin, 1999, p. 243). Ils confirment ainsi les observations effectuées par Péré-Gaudio pour le compte d'Asperger Aide, qui fait de la naïveté social associée aux atteintes en matière de ToM des

TED l'explication de l'enthousiasme démontré par les élèves avec autisme (2007, p. 7). Ainsi, leur moindre souci du jugement d'autrui leur permettrait de se "livrer" entièrement et de collaborer sans appréhension d'une quelconque « condamnation » sociale de leurs paires.

Schovanec relève également que les difficultés en termes de relations sociales rencontrées par les personnes se trouvant sur le spectre de l'autisme peuvent paradoxalement avoir des conséquences positives sur l'investissement des personnes avec TED. Vermeulen témoigne des écueils rencontrés lorsqu'ils tentent de se lier d'amitié avec d'autres individus. Leur manque d'intuition sociale, leur maladresse dans les interactions, les poussent à adopter des comportements jugés étranges ou inadéquats par un interlocuteur peu sensibilisé au trouble, et « la manière dont ils essayent de se faire des amis, provoque l'effet inverse » (Vermeulen, 2013, p. 61). Il en résulte de grandes difficultés à initier des relations amicales, et de plus grandes difficultés encore à les entretenir. Cela autorise Schovanec à préciser, bien que cela puisse paraître cynique, que la vie professionnelle des TEDSDI ne se trouve pas parasitée par leur vie privée, car « ils sont souvent célibataires et ne sont pas amateurs de sorties et de vie mondaine » (2011, p. 6). N'ayant pas à « s'encombrer » de liens à entretenir, ils peuvent pleinement se consacrer à leur rôle professionnel.

Là aussi, des explications en termes de rigidité de la pensée s'ajoutent à celles relevant des ToM. Leur besoin de structure et d'organisation est par exemple mis à mal par les moments informels de pause et de loisirs. Si les périodes de travail sont clairement définies, avec des règles explicites et des consignes évidentes, il en va autrement des pauses, des transitions, des discussions autour des machines à café. Ces moments peuvent même devenir anxiogènes et les individus présentant un TED peuvent préférer les éviter, et limiter ces périodes au profit de leurs tâches professionnelles pour ne pas se mettre dans des situations qu'ils savent avoir du mal à gérer. Si par ailleurs l'emploi qu'ils occupent est en lien avec un de leurs intérêts spéciaux, la frontière entre professionnel et ludique s'estompe, ce qui résulte en un investissement encore plus important. « Si leur travail les passionne, ils peuvent tout donner pour lui » selon Schovanec (2011, p. 6). D'autant plus que cet investissement se combine à une discipline difficilement observable chez les non-TED.

d) Une grande discipline

Ce dernier élément s'expliquerait exclusivement par la rigidité de la pensée, qui incite les personnes avec TEDSDI à rechercher une certaine routine, des constances dans leurs environnements. Je l'ai déjà évoqué, pour appréhender un monde parfois perçu comme incohérent, les personnes présentant un TSA vont développer des stratégies afin de rétablir de l'ordre, de la stabilité et de la prévisibilité dans leur univers. Si la répétitivité de certaines tâches peut jouer ce rôle, la règle (et son respect le plus stricte possible) reste la voie privilégiée pour rendre les comportements compréhensibles. Vermeulen précise à ce propos qu'« afin de survivre dans un

monde qu'elles perçoivent comme chaotique, les personnes atteintes d'autisme sont continuellement à la recherche de scripts ou de règles » (2013, p. 74). C'est donc naturellement que les personnes avec TEDSDI tendent à se conformer aux lois et règles, voire à les créer si elles manquent. Parmi ces règles, celles définies par le contrat de travail et les différents protocoles en vigueur dans l'entreprise permettent aux travailleurs avec autisme de comprendre plus précisément ce qui est attendu d'eux comme de leurs collègues, de bénéficier d'une grille de lecture pour décoder les différents comportements au sein de l'entreprise, et d'évoluer plus sereinement dans leur vie professionnelle (à la condition toutefois que tous respectent les consignes). En ce sens, se doter d'employés présentant un TEDSDI peut garantir à l'employeur que le travail sera effectué au plus près possible de ce qui a été prescrit, et que les stratégies productives et commerciales ne se trouveront pas parasitées par un manque de rigueur de la force de travail.

Un autre avantage économique majeur dans cette optique de respect des règles concerne la réduction des coûts liés à l'absentéisme des employés, dont l'impact financier est jugé considérable au niveau macro-économique (le salarié français se serait absenté plus de 16 jours en moyenne en 2012, pour un coût total dépassant les 16 milliards d'euros selon Van De Castele, 2013) comme au plan micro-économique (l'entreprise devant gérer un absentéisme important perd en force de travail donc en productivité, et peut être amenée à faire appel à de la main d'œuvre temporaire moins bien formée). Le respect d'un faible taux d'absentéisme figure d'ailleurs parfois parmi les objectifs fixés par le service des ressources humaines d'une firme pour faciliter le fonctionnement de chacun des secteurs de production (dans un communiqué hebdomadaire, Toyota informe par exemple ses employés du respect ou non d'un seuil d'absentéisme, fixé à 4%).

Il est compréhensible dans ces conditions de constater que de manière générale, les employeurs qui ont eu l'opportunité de travailler avec des personnes présentant un TEDSDI valorisent leur rigueur, leur loyauté, et leur faible taux d'absentéisme (Hillier et al., 2007, p. 42). Seulement, il s'agit souvent de qualités qui ne peuvent s'exprimer que dans des conditions optimales, qui ne sont « naturellement » que trop rarement réunies sur le marché du travail. Ne pouvant faire valoir leurs points forts dans un univers inadapté, ne reste alors aux personnes avec TEDSDI que leurs « bizarreries » à présenter, cause de leur fort taux de chômage.

B ...Dans un contexte mal adapté

Ce monde des entreprises, qui a souvent des priorités immédiates autres que de prendre le temps d'assurer la bonne intégration de tous les employés quelles que soient leurs spécificités, est mû par ses propres règles et objectifs qui peuvent devenir de véritables obstacles pour les individus avec un TSA. Malgré nombre de qualités à faire valoir, ils se trouvent souvent exclus du monde professionnel. Avec à l'esprit les concepts liés à la version 2010 du Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) développé par Fougeyrollas (dont une représentation prise sur le site du réseau international sur le Processus de production du handicap se trouve en annexe), nous allons voir en quoi le monde du travail peut créer directement, bien que fortuitement, les conditions de l'échec des TEDSDI, que ce soit en termes de communication, de relations interpersonnelles ou d'organisation du poste de travail.

Le PPH est un outil qui permet de mesurer la participation sociale (ou son manque) d'une personne présentant une déficience ou une atteinte quelconque. Par participation sociale, il faut comprendre « la réalisation des habitudes de vie dans son milieu » (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2014). L'avantage de cette approche est d'abandonner l'idée d'un handicap absolu, en toute situation et reposant exclusivement sur les manques de l'individu, au profit d'une situation de handicap relative, dans les cas où les déficiences des personnes ne peuvent être contournées par des reconfigurations environnementales pour leur permettre de participer comme attendu dans la société. Il s'agit donc d'une interaction entre les caractéristiques individuelles, les possibilités offertes par l'environnement immédiat (qui peut être un facilitateur ou au contraire un obstacle, c'est-à-dire qu'il peut favoriser ou entraver la réalisation des habitudes de vie), et les attentes sociétales puisqu'il s'agit de mesurer la réalisation d'actions et de rôles socialement valorisés et attendus. En d'autres termes, s'il n'est pas possible de jouer sur les déficiences des personnes, il est peut-être possible de modifier la configuration de l'environnement. Parmi les habitudes de vie nous trouvons six activités courantes et six rôles sociaux, parmi lesquels figure le travail. La vie professionnelle d'un individu dépend en définitive de son intégrité physique ou de ses éventuelles déficiences, de ses capacités ou incapacités, de facteurs identitaires, ainsi que des éléments environnementaux, qui peuvent être sociétaux, communautaires ou personnels, et qui pour chaque niveau peuvent se distinguer entre facteurs sociaux (système juridique, système économique, système éducatif...) et facteurs physiques (climat, bruit, architecture...).

Nous allons maintenant essayer de déterminer en quoi l'environnement de travail constitue un frein à la participation des personnes avec TEDSDI au monde professionnel. Nous verrons d'abord que les obstacles et « souffrances » sont inhérents au travail, mais que si tout le monde y est confronté, les spécificités propres aux TED les rendent encore plus compliqués à gérer pour eux. Nous verrons ensuite qu'il existe des difficultés propres à l'autisme, qui viennent s'ajouter aux

premières, et qui risquent d'achever de parasiter performances des travailleurs porteurs d'un TSA. Précisons qu'il ne s'agit nullement de dépeindre un tableau nécessairement noir et déprimant de la vie en entreprise, mais de prendre acte de problématiques régulièrement mentionnées (les cas pour lesquels aucun problème n'apparaît existent fort heureusement, concernent certainement la majorité des employés, mais ne font pas l'objet d'études). Il ne s'agit pas non plus de considérer les personnes avec TEDSDI incapables de répondre aux exigences d'un marché concurrentiel, ni même de pré-supposer qu'ils rencontreront toutes les difficultés qui vont suivre. Il est tout à fait envisageable qu'une personne sur le spectre autistique réussisse une carrière satisfaisante sans qu'il n'ait été nécessaire de prendre de quelconques précautions. Chaque trouble s'exprime de manière différente, chaque individu à ses qualités et ses défauts. Il faut uniquement voir ces potentielles difficultés comme d'éventuels obstacles à l'emploi dont la survenance est favorisée par les caractéristiques classiquement attribuées aux TSA.

1. L'entreprise, lieu de production de souffrances universelles ?

Bien entendu que le monde du travail est avant tout le lieu de réalisation de soi, d'émancipation, de développement des capacités, en même temps que le centre de la vie sociale des travailleurs, avec des créations de solidarités entre les équipes. Mais il s'agit en même temps d'un milieu extrêmement concurrentiel et conflictuel, traversé par des tensions, que ce soit entre les employés ou entre les différents échelons de la hiérarchie. Les nouveaux modes de management, censés remettre le salarié au centre, le responsabiliser en lui offrant plus d'autonomie et une part plus active dans les réussites de la firme, le motiver en encourageant une saine concurrence dans l'équipe de travail en même temps que favoriser la flexibilité de l'emploi, contribuent souvent à créer de nouveaux maux, ou à exacerber d'anciens dans un contexte de précarité croissante. Ainsi, les risques psycho-sociaux, qui apparaissent dans l'interaction de facteurs individuels et organisationnels, auraient grandement augmentés. A cela s'ajoute les conflits, quasi inévitables lorsque des individus aux sensibilités, compréhensions et priorités différentes sont obligés de coopérer. J'aborderai enfin la question de la définition nécessairement incomplète des tâches.

a) Les troubles psycho-sociaux

L'Institut National du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle [INTEFP] définit les troubles psycho-sociaux comme « des maladies invalidantes, des pathologies causées par des efforts intenses, en lien avec une activité professionnelle » (2006, p. 10). La Direction Générale du Travail française [DGT] décline ces risques en trois catégories : le stress, les violences internes à l'entreprise, telles les différentes formes de harcèlement moral, et les violences externes, issues de la

confrontation directe avec les clients. Je n'aborderai pas ce dernier risque, qui dépend moins des stratégies d'encadrement, mais dans tous les cas, les personnes avec TEDSDI sont encore moins bien armées que leurs collègues « typiques » pour faire face aux troubles psycho-sociaux.

- Le premier de ces troubles est donc le stress chronique, durable, à opposer au stress aigu, « quand une personne doit faire face à une situation ponctuelle » pour la DGT. Cette situation correspond selon l'Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles [INRS] à « l'épuisement d'un organisme trop longtemps soumis à une hyper-stimulation » (INRS, 2006, p. 172). De plus en plus de travailleurs se disent soumis à ce stress, que ce soit en Europe, où 28 % des employés associent leur trouble de la santé au stress professionnel (p. 170), ou en Suisse où plus d'un tiers des employés estiment être surmenés au travail, selon l'Union syndicale suisse (2014, p. 16). Il y a stress « lorsqu'un déséquilibre est perçu entre ce qui est exigé de la personne et des ressources dont elle dispose pour répondre à ces exigences » (Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail, 2014). S'il y a là une dimension éminemment personnelle et subjective, des facteurs de risque peuvent tout de même être dégagés, comme l'urgence au travail. Une part croissante des travailleurs dit devoir œuvrer dans des délais réduits, sans pouvoir prendre le temps d'apprécier le fruit de leurs efforts (INTEFP, 2006, p. 7). Il devient même parfois impossible pour l'employé de distinguer les tâches qui sont importantes (en plus d'être urgentes) de celles qui ne le sont pas, pour aboutir à une logique de « très très urgent » permanent, comme le spécifie la sociologue Nicole Aubert (Carré, 2007, 22 min. 20). Ces conditions couplées à une maladresse motrice ou à une plus grande lenteur dans la réalisation des tâches manuelles, comme cela semble être le cas pour beaucoup de personnes sur le spectre de l'autisme (Attwood, 2010, p. 309 ou Mottron, 2006, p. 113), rendent l'intégration des TEDSDI sur le marché de l'emploi particulièrement délicate. En d'autres termes, ils peuvent être mis en échec par une trop forte injonction à la productivité.

Un autre facteur de stress au travail souvent avancé est « la densification du travail, c'est à dire une exigence de polyvalence et d'autonomie des salariés » (Institut National du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle, 2013, p. 7). Il est de plus en plus demandé aux employés de changer de poste en fonction des besoins du moment de l'entreprise, voire d'abandonner une tâche au profit d'une autre. Ariès parlera à ce propos de tendance « vers le cadre, le salarié substituable » (Carré, 2007, 54 min. 47). Là encore, les caractéristiques propres aux TSA risquent de les mettre en position de fragilité. La rigidité des pensées et des comportements, qui supposent un environnement stable et prévisible pour permettre à la personne d'évoluer plus sereinement et qui les avantage en cas de tâches répétitives, paraît difficilement compatible avec cette exigence d'adaptabilité extrême. Mawhood et Howlin (1999, p. 243) ont décelé que la gestion des changements constituait un problème pour les employés avec un TEDSDI. Vermeulen confirme

cette observation : « les passages d'une situation ou activité à une autre ne se font pas toujours sans problème. Parfois les transitions se font de façon extrême, et à nos yeux anormalement lentes » (2013, p. 75). De plus, de fortes tensions risquent de survenir en cas de demandes soudaines et imprévues de changement, qui modifient le script attendu de la journée de travail. Ainsi, Schovanec précise, à propos de cette aversion aux changements soudains, qu'« annoncer à un Asperger une tâche imprévue le perturbe profondément. Il préfère avoir un calendrier bien déterminé à au moins une semaine à l'avance » (2011, p. 7).

Le dernier élément en lien avec le stress au travail que j'aborderai ici concerne le style d'encadrement. Un mouvement de « management par la peur » se serait développé durant ces dernières années, avec des manipulations comportementales des employés visant à obtenir de meilleures performances. Nous assisterions selon la psychanalyste Marie Pezé, interrogée par Carré, à une institutionnalisation des pressions morales afin de mettre les salariés dans un état de peur suffisant pour « mobiliser l'énergie des équipes, ou des ouvrières dans l'atelier », car « il faut, pour mobiliser l'excitation nécessaire, induire de la peur » (Carré, 2007, 18 min. 30), en évitant toutefois la paralysie découlant de la terreur. C'est le point de vue défendu également par la psychologue du travail Ginette Francequin, pour qui, « exploitant tensions narcissiques, pression dans le travail, et promotion de valeurs individualistes de performance et d'adhésion aux valeurs d'entreprise, les nouvelles organisations ont organisé la peur et le chacun pour soi, et ont dissous les solidarités » (INTEFP, 2006, p. 10). Ce facteur de stress, déjà usant psychologiquement pour les individus sans trouble, est à mettre en parallèle avec les difficultés d'anticipations des personnes avec un TEDSDI, dont la naïveté sociale empêche de comprendre les intentions de leurs pairs, donc de deviner « naturellement » ce qui est sur le point de se passer, les mettant déjà « dans un état d'alerte et d'anxiété quasi permanente, à l'origine d'un risque d'épuisement mental et physique » (Attwood, 2010, p. 9).

Ainsi, nous voyons que si les tâches sont imposées de la même façon à des personnes avec TEDSDI qu'à leurs collègues, ils risquent de se sentir encore moins de ressources pour faire face à des obstacles déjà conséquents, de connaître un stress encore plus important. Les conséquences peuvent être multiples, et s'inscrire directement dans le corps en même temps qu'elles frappent l'esprit. Des souffrances physiques peuvent apparaître, comme des troubles musculo-squelettiques ou des troubles cardio-vasculaires, en plus des risques de perte d'appétit, de perte de sommeil, de dépression, ou de burn-out (INRS, 2006, p. 173-174). Il faudrait, en plus de tenter de prévenir ce stress, prévoir des moyens de traiter l'apparition de ses conséquences. Mais là encore les personnes avec TEDSDI se trouvent désavantagés par rapport à leurs collègues, car pour pouvoir traiter le problème, il faut qu'il soit exprimé. Or, les personnes avec un TSA ont autant de difficultés à comprendre les émotions de leurs pairs qu'à déceler et exprimer les leurs. Selon Attwood, un dysfonctionnement de l'amygdale (au centre de la reconnaissance et de la gestion des émotions)

pourrait expliquer que l'individu « ne semble pas être conscient des accroissements de stress émotionnel », et qu'« en fin de compte, le niveau d'émotion et de stress est écrasant, mais il peut être trop tard pour contrôler intellectuellement et de manière réfléchie les émotions » (p. 166). Et si les TEDSDI ne remarquent pas toujours l'émotion négative à temps, ils risquent aussi de ne pas l'exprimer même s'ils la perçoivent, à l'exemple de cet employé récemment promu à un poste qu'il n'était pas en mesure de satisfaire. « De manière typique pour les adultes Asperger, il n'a pas fait part de ses difficultés à son manager ni à sa femme. En fin de compte, le stress est devenu trop intense pour lui, et il a commis une tentative de suicide » (Attwood, 2010, p. 358). Les troubles du spectre autistique impliquent donc une fragilité accrue face aux conséquences du stress chronique, en même temps qu'ils offrent des possibilités moindres de les prendre en charge.

- Les violences internes à l'entreprise sont une autre source de souffrance pour les employés. Il s'agit d'actes de malveillance de collègues, de subordonnés, de supérieurs hiérarchiques ou de l'employeur. Je n'aborderai ici que la question du harcèlement moral ou psychologique (le *mobbing*), car le harcèlement sexuel me semble répondre d'une logique sensiblement différente. De manière large il est possible de définir le *mobbing* comme « tous agissements répétés visant à dégrader les conditions humaines, relationnelles, matérielles de travail d'une ou plusieurs victimes, de nature à porter atteinte à leurs droits et leur dignité, pouvant altérer gravement leur état de santé et pouvant compromettre leur avenir professionnel » (Conseil Economique et Social, 2001, p. 59). Pour pouvoir qualifier une situation de harcèlement, il est souvent considéré que l'individu doit être victime d'au moins un acte figurant dans la liste du Leymann Inventory of Psychological Terrorization par semaine durant six mois minimum. Cette liste répertorie quarante-cinq actes, qui peuvent viser à empêcher l'expression de la personne « mobbée », à l'isoler, à la discréditer...(INRS, 2012, p. 102). Une part non-négligeable des travailleurs suisses seraient visés par des actes de *mobbing*. Dans une étude de 2003, la Direction du travail, organe du Secrétariat d'État à l'économie [SECO] estimait que 7,6 % des actifs suisses répondaient aux critères de la définition (p. 51), avec des conséquences sur la santé tels que maux de tête, tensions, troubles du sommeil ou dépressions. Et s'il n'y a pas de profil type de la victime, Attwood estime tout de même qu'enfants et adultes avec autisme « sont confrontés à un degré de harcèlement délibéré et provocateur supérieur à celui de leurs pairs » (2010, p. 133). Selon lui, des raisons relatives à la personnalité des victimes expliquent cela. Il distingue deux profils de « souffre-douleurs » : les victimes passives, timides et solitaires, ayant peu confiance en elles-mêmes et renonçant rapidement à ce qu'elles possèdent car moins susceptibles de se mettre en colère et de chercher du soutien, et les victimes actives, qui cherchent à établir le contact, mais de manière trop maladroite de sorte qu'elles paraissent irritantes et trop intrusives. Ces deux profils se trouvent être très proches des groupes « passif » et « actif mais bizarre » décrits par Vermeulen pour résumer le type de comportement dans l'interaction sociale

adopté par les personnes avec autisme (2013, p. 55). Les modes d'entrée en relation inattendus de ces dernières les placent donc comme de potentielles victimes de harcèlement.

Par ailleurs, les personnes avec un bon niveau social, mais qui ont besoin d'évacuer le stress et la fatigue occasionnés par la multiplication des interactions (qui demandent d'immenses efforts cognitifs pour palier leur manque d'intuition) par un retrait du groupe dans les moments de pause, sont aussi plus exposées, car l'isolement favoriserait le harcèlement (Attwood, 2010, p. 108). Ce risque de harcèlement est d'autant plus grand que les personnes se trouvant sur le spectre autistique ont du mal à l'identifier. Selon Vermeulen, leur naïveté sociale implique une compréhension faussée de l'amitié, et ils ont souvent, « du fait de leur désir d'interaction sociale, extrêmement peur de heurter ou de décevoir les autres qui peuvent facilement abuser de cette situation » (2013, p. 62).

Ces troubles psycho-sociaux représentent déjà d'importants risques de souffrance au travail, mais ils ne sont pas les seuls. Comme toute organisation, les entreprises sont traversées par des confrontations d'intérêts, des jeux de pouvoirs, ou juste des incompréhensions qui aboutissent souvent à des querelles intestines. Si tout le monde peut être impliqué, le danger est plus prégnant encore pour les personnes avec un TEDSDI.

b) Les conflits interpersonnels dans le monde professionnel

Lorsque des individus sont engagés dans des activités communes, qui nécessitent des investissements personnels intenses, des désaccords peuvent surgir. Le milieu professionnel est en ce sens particulièrement propice à l'apparition de conflits interpersonnels, que ce soit entre employés, ou entre employé et supérieur hiérarchique. La notion de conflit est complexe à cerner, car elle est subjective. Une discussion animée pourra heurter certaines personnes alors que d'autres la trouveront enrichissante. Pour De Dreu et Weingart (2003, p. 741), un conflit dans le cadre du travail en équipe se définit comme le processus résultant des tensions entre membres de l'équipe du fait de différences réelles ou perçues, et peut toucher la réalisation concrète des travaux comme la relation en tant que telle. Il ne s'agit là aucunement d'une réalité négligeable et tous les travailleurs sont concernés, comme le confirme une étude internationale sur les conflits au travail menée par le cabinet de conseil Oxford Psychologists Press [OPP] en 2008. L'enquête concerne 5000 travailleurs répartis sur neuf pays (essentiellement occidentaux), et nous apprend que 29 % des individus interrogés sont constamment ou fréquemment confrontés à des conflits au travail (p. 4). Quel que soit le type de conflit (centré sur les tâches ou la relation), les conséquences seraient toujours négatives tant en termes de productivité au niveau de l'entreprise, qu'en termes de satisfaction au travail pour l'employé (De Dreu et Weingart, 2003, p. 746). Plus précisément, un conflit affecte les travailleurs de diverses façons, au niveau physique comme au niveau de la santé mentale, pouvant être par exemple cause de dépression ou de détresse psychologique (De Raeve, Jansen, van den

Brandt, Vasse & Kant, 2008, p. 96). Il s'agit donc soit de les éviter, soit de les résoudre rapidement pour éviter l'enlisement, les tensions ayant tendance à s'aggraver plutôt qu'à s'atténuer avec le temps (OPP, p. 5).

Il existe tout d'abord des facteurs de protection face aux conflits avec des collègues ou des supérieurs hiérarchiques. Ils apparaissent en effet moins souvent (et sont plus facilement réglés) si le travailleur bénéficie de soutien social de ses collègues et ses supérieurs (De Raeve, Jansen, van den Brandt, Vasse & Kant, 2008, p. 102). Il s'agit là d'une protection dont risquent de moins bénéficier les personnes portant un TEDSDI. Du fait de l'altération des interactions sociales dont ils souffrent, il leur sera plus difficile de créer et d'entretenir des relations au travail assez solides pour y trouver aide et conseils en cas de tensions. Attwood (2010, p. 56) précise même qu'ils privilégient l'isolement pour gérer des émotions trop intenses, plutôt que la discussion. Sortir du groupe devient le moyen le plus efficace pour se calmer. Mais en se coupant ainsi de ressources importantes dans la pacification de querelles, les personnes avec TEDSDI s'exposent particulièrement aux conséquences négatives découlant de l'enlisement des conflits. Ils ont moins de personnes à disposition pour leur expliquer la situation problématique, leur présenter une approche alternative du contexte, ou pour appuyer leur point de vue, et se trouvent plus démunis encore dans un environnement qui leur est déjà défavorable.

Et s'ils cherchent à entretenir des relations avec d'autres collaborateurs, ils peuvent se montrer trop maladroits pour en faire des alliés. Attwood (2010, pp. 20-21) explique à ce propos que les personnes avec un TEDSDI peuvent être tentées de contourner leurs difficultés dans les situations sociales en développant une forme d'arrogance, et rejetant les éventuelles fautes sur les interlocuteurs. Il s'agirait là d'une stratégie de compensation par laquelle la personne entend extérioriser ses difficultés à comprendre les règles régissant les interactions entre deux ou plusieurs personnes. Ainsi, l'individu « sait fort bien, mais ne reconnaîtra pas publiquement, qu'il ou elle a des compétences sociales limitées, et tente désespérément de dissimuler ses difficultés à ne pas paraître stupide ». Si externaliser la faute peut constituer une stratégie pertinente sur le court terme concernant la confiance en soi, l'auteur précise que « les conséquences sur le long terme de ces mécanismes de compensation peuvent avoir des effets significatifs sur les amitiés et les perspectives de relations et d'emploi en tant qu'adulte » (2010, p.21).

A cela peut s'ajouter une tendance à la paranoïa qui va accentuer le retrait social sur le lieu de travail. Attwood (2010, p.133) y voit encore une conséquence des ToM réduites des personnes Asperger. Il leur serait difficile de discriminer entre les actions et paroles volontairement malveillantes, et celles qui relèvent de la maladresse ou de l'inattention. Cette difficulté ferait aussi écho à des situations de maltraitance réellement vécues (comme nous l'avons vu dans la partie consacrée au mobbing). Après avoir subi différentes situations de ce genre, l'employé avec un TSA risque de présumer que tous ses collègues lui veulent du mal, et de réagir violemment à tout ce qu'il

percevra comme des agressions, même s'il ne s'agit que d'oublis ou d'incompréhensions. Du point de vue des collègues, le collaborateur présentant un TSA sera même jugé belliqueux en plus d'être hautain, au point d'être considéré comme étant à l'origine des conflits. D'autant plus que les personnes avec un TEDSDI peuvent entrer dans d'intenses colères pour des raisons apparemment anodines (Attwood, 2010, p. 163). Plutôt que recevoir le soutien nécessaire des collègues pour éviter ou désamorcer les conflits, l'employé avec un TSA risque de cristalliser les critiques de l'équipe de travail, et supporter à plein les effets néfastes des tensions dans le milieu professionnel.

Enfin, il existe des situations dans lesquelles il n'est pas possible, ou pertinent de désamorcer le conflit en amont. Il peut être nécessaire de rechercher un nouvel équilibre, plus efficace, au sein de l'équipe ou de l'entreprise, d'explorer de nouvelles pistes d'intervention dans un projet. La concurrence des approches est alors souhaitable, pour pouvoir les comparer, les mettre en perspective, en juger les potentiels bénéfiques et inconvénients. Il revient alors aux défenseurs de chaque approche de convaincre les autres membres du groupe de travail que leur point de vue sera le plus efficient. Les arguments, voire les egos, vont presque inévitablement s'entrechoquer, pouvant laisser apparaître des tensions. Il faudra alors développer des stratégies de résolution de conflit afin de faire passer son idée en évitant tout ressentiment chez les collègues pour ne pas bloquer la collaboration nécessaire au travail en équipe. Ces stratégies peuvent précisément être peu accessibles aux personnes Asperger dont le comportement laisse parfois penser qu'ils ont « des symptômes similaires à ceux du trouble oppositionnel avec provocation » (Attwood, 2010, p. 134). La résolution de conflits nécessite des compétences particulières dans des domaines liés aux ToM, comme la décentration (pour comprendre le point de vue et les perspectives de l'interlocuteur, et les enjeux parfois tacites), la négociation (pour amener son idée de manière acceptable pour l'autre) ou encore le compromis (afin de trouver des solutions satisfaisant chaque partie). Les personnes avec TSA souffrent précisément d'un déficit dans ces aires, et risquent au contraire d'adhérer de façon trop rigide à leur vision, d'avoir des aptitudes de persuasion limitées, de ne pas être en mesure d'adopter des stratégies alternatives, pour au final rejeter toute possibilité d'arrangement (Attwood, 2010, p. 134).

c) La réalité mésestimée du travail

Dernier écueil commun à tous, le travail tel qu'il est prescrit aux travailleurs par l'organisation du travail ne reflète pas la réalité des tâches à effectuer. Il s'agit là de la conception que défend Christophe Dejours, psychodynamicien du travail, notamment dans le documentaire de Carré *J'ai (très) mal au travail*. Selon lui, il y a une distance inévitable et irréductible entre le « travail prescrit », à savoir les méthodes, règlements, procédures (définis en général par des gestionnaires) censés permettre d'atteindre les objectifs de production et de qualité fixés, et le « travail effectif »,

concrètement mis en œuvre pour atteindre ces objectifs. Cet écart se révèle lorsque des problèmes surviennent, mettant à mal des règles et des savoirs faire pourtant éprouvés, et est comblé par l'apport personnel des employés, qui investissent la tâche et se l'approprient quand la situation l'exige. C'est en définitive ce qui constitue « le travail » : l'apport de chacun en cas de confrontation avec le réel, en cas de confrontation avec ce qui se dérobe à la maîtrise et à l'expérience. Sans cela, c'est-à-dire si les employés suivaient précisément les consignes et les règles, pannes et blocages dans les entreprises seraient plus nombreux qu'ils ne le sont déjà.

Il s'agit là d'une difficulté pour tous les travailleurs car cette situation naît de l'échec (l'échec de l'expérience face au réel) et crée de la souffrance (avec une remise en question des compétences), bien que de la satisfaction naisse de l'élaboration de solution nouvelle. Les personnes avec TEDSDI pourraient expérimenter cette souffrance de façon d'autant plus vive qu'elles accordent plus d'importance aux règles et consignes (Vermeulen, 2013, p. 132), pour des raisons de prévisibilité. Se référer plus explicitement à la règle et aux procédures préalablement définies en cas de situations de résistance, plutôt que de s'adapter et inventer des moyens alternatifs, risque de prolonger la situation d'échec. La rigidité de leur pensée pourrait donc être source de difficulté accrue dans ces cas où les prescriptions, voire les habitudes et l'expérience, se trouvent pris en défaut par l'impossibilité de formaliser complètement et efficacement l'activité. Cette persistance dans l'utilisation de règles devenues inefficaces est confirmée par les échecs des personnes avec un TSA au test de classement de cartes du Wisconsin. Il s'agit d'une épreuve mesurant la flexibilité cognitive du participant et dans laquelle ce dernier doit classer des cartes selon l'un des trois critères possibles (la forme des figures géométriques, leur couleur ou leur nombre), en fonction d'une règle tacite que le sujet doit deviner. Cette règle peut changer au cours de l'exercice, et les retours de l'administrateur du test doivent permettre au participant d'adapter ses réponses. Ce test permet de détecter les erreurs persévératives (lorsque le sujet persévère dans l'utilisation d'une règle de classement bien qu'elle ait changé, malgré les retours de l'administrateur). Hill (2004, p. 27) comme Giovanni et Speranza (2009, p. 38) arrivent à la même conclusion : les personnes avec autisme présentent généralement des atteintes au niveau de la flexibilité cognitive, et plus généralement, nous y reviendrons, au niveau des fonctions exécutives, et ont tendance à ne pas adapter leur réponse au changement de l'environnement. Attwood écrit à ce propos qu'il a été montré que « les enfants Asperger tendaient à continuer d'utiliser des stratégies incorrectes et étaient moins susceptibles d'apprendre de leurs erreurs, alors même qu'ils savaient que leur stratégie ne marchait pas » (2010, p. 277). Il devient donc possible d'imaginer comment l'écart entre le travail prescrit et le travail effectif peut être une source de difficulté supplémentaire pour les personnes avec TEDSDI.

A ces problèmes communs à tous les employés s'ajoutent également des obstacles spécifiques à ceux présentant un TSA. Leur fonctionnement atypique risque en effet de les mettre en situation de vulnérabilité particulière.

2. Des difficultés spécifiques

Les obstacles spécifiques auxquels doivent faire face les personnes avec un TSA sont de plusieurs natures. Ils peuvent être relatifs à la planification et la réalisation des tâches, aux modes de transmissions des informations, ou à des perceptions sensorielles trop fines.

a) L'altération des fonctions exécutives

Il s'agit d'une théorie visant à expliquer les aptitudes intellectuelles « en décalage » des personnes se trouvant sur le spectre autistique par un problème d'ordre neurologique : un fonctionnement inhabituel des lobes frontaux. Les fonctions exécutives sont « une série de processus cognitifs supérieurs mis en jeu lors d'actions dirigées vers un but » (Mottron, 2006, p. 114). Ce sont des processus dits « supérieurs » car ils supposent une analyse consciente et contrôlée de différentes stratégies pour faire face à des situations nouvelles, par opposition aux réponses automatiques (une application de modèles mémorisés) aux stimuli. Attwood (2010, p. 276) en énumère six : les aptitudes d'organisation et de planification, la mémoire à court terme, l'inhibition et le contrôle des pulsions, la gestion du temps et des priorités, la compréhension des concepts complexes ou abstraits, et l'usage de nouvelles stratégies (ce que Mottron appelle générativité). Selon l'auteur, ces fonctions seraient largement altérées chez les personnes présentant un TSA (2010, pp. 276 et s.), c'est-à-dire qu'ils privilégient les réponses automatiques plutôt que celles volontaires. La question de la spécificité à l'autisme de ces atteintes reste ouverte. Ce point est relevé à la fois par Mottron (2006, p.116) et Hill (2004b, p. 223). Cependant il ne fait pas de doute que les personnes avec un TED présentent ces altérations. Mottron précise à ce propos que la liste des fonctions exécutives atteintes ou non est clairement définie (2006, p.116).

Si ces différentes altérations n'ont que peu d'effets dans le cadre d'un emploi répétitif, prévisible et peu sujet au changement, elle peut se révéler très handicapante dans un contexte en mouvance, exigeant polyvalence et adaptation constante. La mémoire à court terme ou de travail, qui consiste en la rétention d'informations et leur traitement sur une courte période, est par exemple moins performante pour les personnes Asperger que pour le reste de la population (Attwood, 2010, p. 276). Il leur est donc moins aisé de se souvenir sans aide de tous les paramètres pertinents pour réaliser une succession de tâches, et de manipuler les informations en mémoire pour les mettre à jours. Il faut noter cependant que cette spécificité semble propre aux personnes avec un syndrome d'Asperger, celles avec un autisme de « haut niveau » ne présentant pas de déficit dans ce domaine (Mottron, 2006, p.107).

Ils ont aussi certaines lacunes en matière de planification. Il leur est délicat de structurer

correctement l'ordre des étapes d'un processus, et de prévoir les délais nécessaires à la réalisation de différentes tâches, de sorte qu'ils ne peuvent organiser correctement les différentes sous-tâches pour réaliser un travail (Attwood, 2010, p. 278). « Le déficit des processus de contrôle volontaire » empêche les personnes avec un TSA d'« anticiper les conséquences de leurs propres actions, ou simplement de planifier ces actions » (Mottron, 2006, p. 116). En l'absence de tout support, ils risquent donc d'apparaître comme des travailleurs non fiables, désordonnés. D'autant plus qu'ils sont souvent considérés particulièrement rigides, répétant les mêmes erreurs, n'apprenant que très peu des précédents faux-pas, et au final peu coopérant. Ceci est dû à l'altération d'autres fonctions exécutives, l'inhibition et la générativité. Il leur est particulièrement pénible de taire une réponse automatique (extrêmement saillante) à un stimulus, de même qu'ils ont plus de difficultés que n'importe quel autre travailleur à développer une stratégie alternative, alors même, nous l'avons vu, qu'ils savent que celles qu'ils ont l'habitude d'utiliser ne fonctionnent pas.

b) L'autisme face à l'oral

Les relations de travail sont traditionnellement marquées par l'oralité. Que l'on envisage les échanges horizontaux (de collaborateur à collaborateur) ou verticaux (entre collaborateur et supérieur hiérarchique), l'oral tient une place centrale dans la communication en entreprise. Entre collègues, les échanges informels, « de couloir », permettent de renforcer la collaboration et la coordination en vue de la réalisation d'une tâche (Amossé, Guillemot, Moatty & Rosanvallon, 2010, p. 11) et de trouver des « combines » en cas d'imprévu, en même temps qu'ils favorisent les socialisations pour renforcer les collectifs et le bien-être des employés (p. 10). Du point de vue des managers, ils permettent de prendre la « température » de l'entreprise et de la concurrence (Mintzberg, 2004, p. 40), de passer certaines consignes ou de les préciser, de motiver ses subordonnés (p. 38), à tel point que les dirigeants privilégient les moyens de communications verbaux (p. 31).

Ce mode oral et informel de partage de l'information constitue un nouveau frein à l'emploi optimal des personnes avec un TEDSDI. J'ai déjà mentionné que durant les moments de pause, il leur est profitable de se retirer du groupe de travail pour se ressourcer après la multiplication des interactions sociales impliquées par la réalisation des tâches. Or il s'agit de moments privilégiés d'échanges entre travailleurs. Les employés avec autisme se trouvent donc, de fait, exclus d'échanges parfois riches en renseignements et qui permettront d'optimiser la collaboration ou d'élaborer des solutions à des problèmes qui peuvent se poser à tous. Ils risquent alors d'être comparativement moins efficaces que leurs collègues au développement typique, et d'être plus démunis face aux problèmes (d'ordre technique par exemple) qui pourraient se poser à eux.

Par ailleurs, ils risquent aussi de mal interpréter les informations qui leur parviennent malgré

tout par ce canal oral. Deux biais peuvent expliquer une mauvaise compréhension des informations orales : tout d'abord, les personnes avec autisme ont tendance à faire une interprétation littérale de ce que l'interlocuteur peut leur dire, de tout prendre « au pied de la lettre », plutôt que de deviner l'intention derrière les paroles. Attwood y voit une conséquence des aptitudes ToM réduites (2010, p. 129). L'ironie, le sarcasme, ou les doubles sens risquent fortement de ne pas être compris, les figures rhétoriques de mettre les travailleurs avec un TED dans l'embarras. Ils ne peuvent pas faire preuve de la souplesse avec laquelle le langage est normalement utilisé, et se trouvent parfois induits en erreur par une mauvaise lecture des informations proposées par l'interlocuteur. Le deuxième biais concerne le décodage des indices sociaux non-verbaux. Toujours du fait des déficiences en termes de ToM, les personnes avec autisme peuvent ne pas percevoir les nuances de l'intonation de la voix de leurs interlocuteurs (Attwood, 2010, p. 130), et être incapables de lire les indices sur leur visage ou leur posture quant à leurs états mentaux. Ceci s'expliquerait par une attention accrue portée à la bouche au détriment des yeux du partenaire. Mottron (2006, p. 93) confirme la différence en matière de traitement des stimuli sociaux, les personnes avec TEDSDI privilégiant le traitement local au lieu du traitement holistique. En d'autres termes, « chez les personnes autistes de haut niveau intellectuel, on est en présence d'un déficit de la capacité de détecter, de reconnaître et de prendre en compte dans son comportement des marqueurs subtils faciaux et vocaux impliquant une intention, un raisonnement ou une émotion chez autrui » (Mottron, 2006, p.120). Or, ces éléments non-verbaux constituent une part importante de la communication et éclairent sur le sens que le locuteur entend donner aux informations. Les ignorer altère la compréhension du message.

Ces difficultés sont partiellement contournées par les innovations technologiques, qui jouent dans ce cas un rôle de facilitateur dans l'accès au travail des personnes sur le spectre autistique : le développement de l'informatique, qui diminue les coûts de production de l'écrit et facilite le partage de données numérisées, a eu pour effet de multiplier l'échange d'informations écrites et formalisées. Ainsi, une partie des communications est délestée des éléments sociaux non-verbaux plus difficiles à déchiffrer pour les personnes avec TEDSDI. Les échanges médiatisés par les nouvelles technologies permettent également de différer les réponses, donc de bénéficier de plus de temps pour se concentrer sur le message communiqué. Il devient plus facile d'éviter les écueils de la langue sans le stress impliqué par l'immédiateté des interactions directes. Cependant, tous les travailleurs ne bénéficient pas de ces nouvelles technologies dans leurs tâches quotidiennes. De plus, ces échanges formalisés ne se substituent pas totalement aux rencontres informelles. Ainsi, Amossé et al. nous apprennent que « l'intégration d'informations dans les outils est loin de remplacer la totalité des échanges oraux, se substituant seulement à la part des échanges monologiques, qui consistent principalement en des informations sur des paramètres de travail » (2010, p. 117). Enfin, les nouvelles technologies n'empêchent pas l'utilisation d'un langage et de

codes spécifiques aux entreprises. En d'autres termes, « les échanges au sein des organisations restent soumis à des règles souvent implicites et locales » (Amossé, Guillemot, Moatty & Rosanvallon, 2010, p. 11). La communication dans les entreprises reste donc potentiellement problématique pour les individus présentant un TED. D'autant plus que leur capacité de concentration peut être parasitée par d'autres facteurs environnementaux.

c) Des sens à fleur de peau

Le dernier obstacle à l'emploi des individus avec autisme de haut niveau de fonctionnement que je vais aborder concerne la sensibilité sensorielle. Des dysfonctionnements au niveau des perceptions sensorielles (hyper- ou hypo-sensibilité) ont été régulièrement remarqués, au point de devenir un critère diagnostique dans le DSM V. Tardiff et Gepner précisent que toutes les personnes se trouvant sur le spectre de l'autisme semblent concernées, et que « la vision et l'audition semblent particulièrement sensibles, avec des hypo- ou des hyper-fonctionnements, qui sont sources de « mésadaptations » et de « surhandicap » social » (2010, p. 15). Ce surhandicap social se voit accentué en situation de travail. La multiplication des *open spaces*, regroupement d'au minimum quatre postes de travail dans un espace ouvert plus ou moins vaste, est en effet un nouvel obstacle à l'emploi pour les personnes avec autisme. Ceux-ci se multiplieraient en Europe au point de devenir la configuration des espaces de travail la plus répandue aux dépens des bureaux individuels, selon l'étude menée conjointement par l'Observatoire actineo et l'insitut CSA en 2014. Or, si ce type d'agencement permet de rationaliser la surface disponible et de faciliter la transmission de l'information, et s'il semble convenir à la majorité des employés selon cette même étude, il présente aussi des inconvénients touchant particulièrement les éventuels employés présentant un TEDSDI (même si cela dépend du type de dysfonctionnement des perceptions).

Le bruit tout d'abord est l'une des principales caractéristiques de ces *open spaces*. Un nombre élevé de personnes peut travailler dans un espace relativement restreint, taper sur un clavier, répondre au téléphone, partager des données avec des collègues, sans séparation nette, donc sans insonorisation efficace. La constance de ce fond sonore peut avoir un impact négatif sur l'efficacité des travailleurs présentant un TED et sur leur fatigabilité. A ce propos, Attwood précise que parmi les sons qui peuvent être perçus de manière perturbante et douloureuse par les personnes Asperger, nous pouvons distinguer les bruits soudains comme la sonnerie d'un téléphone ou le cliquetis d'un bouchon de stylo, ou les bruits complexes et multiples caractéristiques des rassemblements sociaux bruyants (2010, p. 328). Il s'agit là d'éléments de l'activité quotidienne en bureaux partagés.

La luminosité peut aussi être source de gênes pour les employés avec autisme. Elle est actuellement très peu modulable dans les bureaux collectifs. Dans un article du Financial Times consacré aux adéquations entre la conception des bureaux et les besoins des employés paru en 2011,

le professeur Myerson, directeur du Helen Hamlyn Centre for Design au College of Art de Londres, précise que l'éclairage dans les bureaux collectifs pourrait être amélioré en favorisant les solutions individuelles, plutôt que les systèmes d'éclairage uniformes et centralisés tels qu'ils existent aujourd'hui. Cet éclairage centralisé, sur lequel les travailleurs ont peu de prise, se présente comme un nouvel obstacle pour les TEDSDI. Selon Attwood, près de vingt pour cent des personnes avec le syndrome d'Asperger affichent une altération de la vision, les rendant par exemple sensibles à certains niveaux de luminosité ou à certaines couleurs (2010, p.340). Des témoignages de personnes présentant un TSA font par ailleurs état de dérangements particuliers dus aux clignotements des éclairages au néon (p. 341).

A ces inconvénients visuels et sonores, nous pouvons encore ajouter un inconfort du fait de sensibilités olfactives. L'association de plusieurs personnes en un endroit restreint peut entraîner un amalgame d'odeurs corporelles et de parfums insupportable pour les travailleurs avec un TSA. A ce sujet, Attwood écrit que « la sensibilité olfactive peut aboutir à ce que la personne ait la nausée lorsqu'elle détecte le parfum ou le déodorant de quelqu'un » (2010, p.339). L'ensemble de ces altérations les rend vulnérables à une certaine « surcharge sensorielle » selon l'auteur, au point que l'intensité des expériences sensorielles les place régulièrement dans un état de stress et d'anxiété (p. 325).

Au final, les travailleurs avec autisme font face à de nombreux obstacles à leur intégration dans l'entreprise, que ce soit en raison des difficultés qu'ils éprouvent en matière de relations sociales, du manque de polyvalence dont ils peuvent faire preuve, des informations qui peuvent leur échapper, ou de configurations physiques du poste de travail qui ne leur sont pas adaptés. Ces obstacles peuvent cependant être contournés, par diverses adaptations des moyens de production ou par des actions éducatives ciblées pour les travailleurs présentant un TED. Ils continuent en effet d'acquérir des habiletés sociales passé l'âge adulte, ce qui légitime l'existence de mesures éducatives pour les majeurs (Mottron, 2006, p. 77). Il s'agit donc maintenant d'étudier comment, en Suisse, l'assurance-invalidité accompagne concrètement les personnes avec un TEDSDI dans leur parcours vers un retour à l'emploi.

II. L'accompagnement dans la pratique

Intégrer les personnes avec un TEDSDI sur le marché du travail est un défi important : cela permettrait à la société de profiter de leurs qualités et compétences (souci du détail, honnêteté, vision originale, etc), et aux personnes d'être valorisées dans un statut de travailleurs productifs plutôt que d'assurés, en plus de faire baisser les coûts de prise en charge par les différentes aides sociales. Il est donc maintenant question d'apprécier l'adaptation des politiques d'accompagnement des travailleurs avec un TEDSDI. Après un rappel de la problématique (A), je vais présenter la méthodologie retenue (B), avant de procéder à l'analyse des résultats (C) et d'évoquer de nouveaux outils utilisés ou à l'étude (D). Mais avant de débiter, il me faut préciser que cette partie sera à aborder comme une amorce de réflexion et une ouverture de discussion, plutôt que comme une liste de prescriptions. Il serait prétentieux et maladroit de ma part de vouloir imposer des pratiques qui de fait ne pourront s'appliquer à tous, chacun présentant un profil unique. Il ne faudra donc rien voir de plus dans les questions posées que des opportunités d'interroger la pertinence des pratiques.

A. Problématique

Si certains travailleurs avec un TEDSDI ne nécessiteront aucune aide, d'autres peuvent cependant avoir besoin d'un accompagnement spécifique pour intégrer le marché de l'emploi. Plusieurs pistes peuvent s'offrir aux conseillers AI, pour améliorer l'employabilité des personnes avec TEDSDI. Il peut s'agir de travailler sur les connaissances mêmes des tâches pour optimiser l'efficacité et la polyvalence des assurés. Ils peuvent aussi tenter d'améliorer les habiletés sociales pour faciliter les transmissions d'informations et faciliter les solidarités entre collègues. L'environnement de travail pourrait également être modifié pour le rendre moins défavorable aux employés avec autisme. Il pourrait enfin être considéré de pallier aux facultés cognitives altérées pour atténuer les différences entre les travailleurs. Il faut donc maintenant essayer de comprendre la ou les stratégies utilisées par les conseillers, en fonction des moyens à leur disposition.

Pour tenter d'éclairer ces points, il convient de se poser certaines questions : quelles sont les difficultés rencontrées par les personnes avec un TSA au moment de l'accompagnement, de l'arrivée dans le circuit de l'AI à la sortie en emploi, en passant par la définition du projet ? Comment se met en œuvre le projet d'intégration ? Comment s'organise la collaboration avec les entreprises ? Enfin, quels sont les moyens qui peuvent se développer pour améliorer l'accompagnement ? Je tenterai d'y apporter une amorce de réponse dans les parties suivantes.

B. Méthodologie

1. Méthode de recueil des données

a) Choix du terrain

Pour répondre à ces questions, il était important de réunir des informations sur l'accompagnement concret, réellement mis en place par les conseillers AI et les professionnels chargés de la formation des personnes présentant un TEDSDI. Les principes généraux de la loi sur l'assurance-invalidité déjà abordés en première partie, il me faut maintenant déterminer dans quelle mesure ces principes trouvent à s'appliquer sur le terrain.

Un entretien préalable avec un responsable de l'Office AI du canton de Vaud m'a permis de me conforter dans l'idée de la nécessité de cette étude. Je suis donc entré en contact une nouvelle fois avec la direction de l'organisme, afin de lancer un appel à participation : j'ai demandé leur assistance pour me mettre en relation avec des conseillers qui auraient suivi des personnes présentant un TEDSDI dans leur parcours de réinsertion. Par la suite, j'ai également contacté les directions des autres offices romands (Genève, Fribourg et le Valais), afin d'augmenter les chances de rencontrer des conseillers répondant à des critères au final assez restrictifs (le diagnostic de TSA pour les personnes accompagnées devait être posé, ce qui n'est pas toujours le cas). La conjonction de ces efforts et de ceux de ma directrice de travail de Bachelor, qui a pu joindre une collègue ayant donné des cours sur l'autisme à différents professionnels de la réinsertion, m'a permis de rencontrer trois personnes travaillant dans le canton de Vaud (pour des raisons de discrétion et par simple commodité, je n'utiliserai qu'un masculin généraliste et simplificateur) :

- un conseiller AI, titulaire d'un diplôme en psychologie, qui a pour mission d'améliorer l'employabilité des assurés en ordonnant les mesures nécessaires et en mandatant les personnes ou organismes compétents ;
- un coordinateur-emploi, chargé de l'accompagnement sur le marché du travail une fois l'employabilité de l'assuré jugé satisfaisante. Son rôle est d'aider à faire le lien entre le chercheur d'emploi et les entreprises. Il dispose aussi des moyens de mettre en œuvre les mesures qui assureront le succès de la prise d'emploi ;
- un conseiller, titulaire d'un diplôme en psychologie, travaillant comme représentant de l'AI dans un réseau externe à l'OAI à vocation médical et thérapeutique. Ce conseiller a à la fois un rôle d'orientation et d'accompagnement en emploi.

Je suis également entré en contact avec des travailleurs sociaux pouvant être mandatés par l'AI pour différentes mesures. Ont donc répondu à mes questions :

- Un maître socio-professionnel (MSP) d'un premier ORIF, chargé d'enseigner un métier dans le cadre de mesures de formations professionnelles ;

- Deux MSP d'un autre ORIF, chargés pour le premier d'observer l'employabilité des assurés en début de mesure, et pour le deuxième d'enseigner le métier dans le cadre de mesures de formations professionnelles ;
- Un représentant social (RS) de ce second ORIF, qui aide les assurés dans les aspects plus pratiques et administratifs de la vie quotidienne (ce rôle se rapproche de celui d'un assistant social) ;
- Un *job-coach* dont j'ai obtenu les coordonnées lors d'un entretien avec un conseiller AI. C'est un logopédiste ayant acquis une certaine autorité dans le suivi de personne avec autisme, également mandaté pour rendre des avis médicaux.

Ces entretiens avaient pour but de me permettre de voir comment s'articule la collaboration entre les conseillers et les services mandatés pour appliquer les mesures, et les difficultés que chacun pouvait rencontrer dans la réalisation de ses missions en même temps que les stratégies développées pour les contourner. Avec ces entretiens, j'ai pu appréhender le début (l'évaluation) comme la fin (*job-coaching*) de l'accompagnement.

Je souhaitais également avoir un retour d'expérience de personnes présentant un TSA et ayant été accompagné pour trouver un emploi, pour avoir une autre vision quant à l'adéquation des moyens mis en œuvre par l'assurance avec les besoins et attentes du public-cible. Cependant je n'ai pu obtenir de contacts directs, vraisemblablement en raison du stress que provoque chez une personne avec un TSA la perspective d'être interrogé par un inconnu, et à cause d'un timing malheureux : la possibilité de réaliser un tel entretien est apparue suite à une annonce faite sur un forum spécialisé, mais le traitement du dossier de la personne par l'AI a pris du retard et il ne m'était plus possible de la rencontrer dans un délai satisfaisant pour profiter de son expérience. Par des échanges sur ce forum, j'ai tout de même pu obtenir le témoignage très précieux d'une personne avec TSA actuellement en emploi, diagnostiquée tardivement, dont l'employeur ignore le trouble, et qui hésite à solliciter les services de l'AI. Toutefois, l'essentiel des données me vient d'études faisant suite à la mise en place de programmes anglo-saxons d'emplois accompagnés (*supported employment*) pour personnes avec TSA : un suivi sur une période de huit ans d'un service britannique (*Prospects*) mis en place en 1995 à Londres d'abord puis dans différentes villes aussi bien anglaises qu'écossaises (Howlin, Alcock et Burkin, 2005), et une évaluation d'un programme américain sur deux ans, au tout début des années 2000 dans le Midwest des Etats-Unis (Hillier et al., 2007). Ces deux études, aux méthodes d'accompagnement assez similaires (un *job-coaching* intensif, entraînement en entreprise sur le marcher primaire directement avec un accent mis sur la recherche d'emplois aussi adaptés que possibles), font état de succès patents comparés à un accompagnement classique par les services d'aide à l'emploi locaux, que ce soit en termes de niveau d'emploi, de niveau de rémunération, ou de rétention d'emploi (Hendricks, 2010, p. 128).

Voici un tableau récapitulatif des différents professionnels rencontrés pour ce travail :

Fonction	Rôle	Désignation
Conseiller AI	Orientation/travail sur employabilité	A
Coordinateur-emploi AI	Suivi dans le retour à l'emploi et post-placement	B
Conseiller AI (réseau ext.)	Orientation/travail sur employabilité/suivi post-placement	C
MSP ORIF 1	Enseignement du métier (formation professionnelle)	D
MSP ORIF 2	Observation (en vue d'une formation professionnelle)	E
MSP 2 ORIF 2	Enseignement du métier (formation professionnelle)	F
RS ORIF2	Accompagnement dans les démarches quotidiennes	G
<i>Job-coach</i>	Accompagnement en emploi	H
Personne avec TSA	Employé (marché primaire), diagnostic tardif	I

b) Outils utilisés pour le recueil d'informations

Voulant tendre vers une approche qualitative, j'ai opté pour des entretiens semi-directifs pour le recueil d'informations. Ils ont l'avantage d'encadrer l'échange, contrairement aux entretiens libres qui risquent faire émerger des résultats pas toujours pertinents aux vues de la question de recherche, tout en laissant un certaine marge de liberté à l'interlocuteur à l'inverse des entretiens directifs trop dirigistes pour aborder les questions dans toute leur complexité (Imbert, 2010, p. 24). Cela m'a permis d'avoir des balises relativement claires tout en autorisant les enquêtés à élaborer quant à leur pratique. J'avais préparé un canevas pour ces entretiens, qui devaient appréhender les divers moments de l'accompagnement. Une copie figure en annexe. Il y avait tout d'abord des questions d'ordre général servant à déterminer l'accès que le professionnel pouvait avoir aux connaissances spécifiques à l'autisme, et à présenter les stratégies générales qu'il utilise en cas de suivi d'une personne avec un TEDSDI. Il y avait ensuite des questions relatives aux compétences et intérêts du bénéficiaire, pour comprendre comment les conseillers les définissent (les domaines abordés, les types de test utilisés, la collaboration avec les proches) et les outils dont ils disposent pour les améliorer (ateliers, groupes de discussion...). Il y avait aussi des questions relatives à l'emploi et à l'environnement de travail, afin de comprendre comment se détermine l'adéquation entre le poste de travail et les spécificités l'assuré, ainsi que pour aborder les possibilités d'adaptation de l'environnement. Il y avait pour finir des questions relatives au suivi après placement, afin d'obtenir des informations quant aux moyens mis en place pour pérenniser l'emploi une fois la place trouvée (accompagnement de la personne sur le lieu de travail, possibilités de *job-coaching*, possibilités de médiation en cas d'incompréhension, etc). Une seule des personnes interrogées a demandé à voir le guide d'entretien avant l'entretien, les autres ont découvert les questions au moment de l'échange.

Ces entretiens ont été enregistrés, afin de pouvoir traiter les informations plus facilement par la suite, et des compléments ont pu être obtenus par courrier électroniques en cas de besoin. J'ai eu la chance de pouvoir compter sur la patience et la disponibilité de tous.

2. Méthode d'analyse et résultats généraux des entretiens

Une fois ces huit entretiens réalisés, j'ai retranscrit dans leur intégralité ceux des conseillers AI (soit trois entretiens). Cela m'a permis d'ajouter directement des commentaires, et d'agencer les informations recueillies pour faire ressortir des thématiques pour mes futures réflexions. J'ai commencé par ceux-ci, car ils constituaient le cœur de mon travail : il s'agit en effet pour moi de comprendre les moyens que l'AI met en place pour assurer une bonne insertion professionnelle de personnes avec autisme. De là découlent les possibilités d'accompagnement pour les autres professionnels de la réinsertion. Ces entretiens sont ceux que j'ai directement utilisés pour la présentation des résultats (dans les parties intitulées « en bref »). Les entretiens suivants, réalisés avec ces personnes chargées d'appliquer les mesures décidées, ont été résumés pour faire ressortir les informations complémentaires, me permettant d'éclairer d'autres aspects des questions abordées. Ils ont donc fonctionné comme une mise en perspective des principes généraux de la loi, en mettant en exergue les moyens concrets dont disposent les professionnels sur le terrain, et ont été utilisés pour discuter autour des résultats (ils ont été utilisés dans les parties « commentaires »). Enfin, les données issues des études anglo-saxonnes et du forum spécialisé m'ont servi, dans l'analyse, à contraster les différences de pratiques, afin de voir comment se positionne l'administration suisse face à des techniques qui semblent avoir été éprouvées.

C. Analyse des résultats

Malgré la volonté de rationalisation affichée par le législateur, et les efforts mis en œuvre par les conseillers pour assurer une intégration durable, nous allons voir qu'il peut subsister des difficultés pour les personnes avec un TSA, que ce soit en amont, de l'arrivée à la définition du projet (1), ou en aval, l'application du projet n'étant pas toujours évidente (2). Mais des moyens continuent à se développer pour améliorer encore l'accompagnement (3).

1. Un projet parfois difficile à élaborer...

a) Des freins à l'entrée dans le circuit

En bref

Il existe plusieurs portes d'entrée pour bénéficier d'un suivi de l'assurance-invalidité, dépendant de l'âge auquel le trouble de la personne sera détecté. S'il s'agit d'un jeune encore dans l'âge de la scolarité, il reviendra aux parents d'entamer les démarches. **B** me précisait que « ce sont les psychologues scolaires qui les envoient généralement avec les médecins, et puis qui les inscrivent par le biais des parents. Donc c'est les parents qui font la demande, avec une demande officielle ». La situation est différente lorsqu'il est question d'adultes dont le diagnostic est posé plus tardivement, en emploi par exemple. Les démarches ont été assouplies avec les dernières révisions de la loi. Mais il reste des actions à entreprendre, à l'initiative de l'assuré directement. Ce même conseiller me disait que « ce qui est très bien, c'est que oui, c'est simplifié, et non il y a toujours de l'administratif. C'est simplifié parce que le dépôt de la détection précoce peut se faire par l'employeur, par un membre de la famille, par un ami, etc ». Une fois cette demande faite, l'AI pourra alors entrer en contact avec l'assuré, lui suggérant ou non de faire une demande AI après avoir étudié la situation : « on va dire avec tous les partenaires, puisqu'on se regroupe, ça évite de perdre de l'information, là il y a un problème de santé important, là nous conseillons au bénéficiaire de faire un dépôt de demande ». Il s'agit là d'un conseil que l'assuré acceptera de suivre ou non pour poursuivre les démarches. Cet avis n'ouvre aucun droit.

Commentaires

La nécessité d'entreprendre ces démarches risque de constituer un frein à l'entrée des personnes avec TSA dans le circuit de l'AI. Des échanges avec **I**, il ressortait en effet que la perspective de recevoir un appel impromptu (« contacter les demandeurs de prestations par téléphone et à l'improviste pour les questionner sur la nature de leurs difficultés, ce n'est pas du tout une démarche adaptée à des personnes TSA qui ont d'une part de la difficulté avec les conversations téléphoniques et d'autre part à répondre aux questions de façon spontanée »), comme le risque de se voir refuser la demande (« Je ne peux émotionnellement pas me permettre de batailler ou d'essayer un échec »), étaient déjà une source d'angoisse. Les démarches coûtent énormément d'énergie aux personnes qui se trouvent déjà grandement éprouvées par le stress vécu au travail. Pour certains, ces démarches même allégées sont décourageantes, et ils peuvent préférer, comme **I**, ignorer ces nouvelles opportunités de détections et d'interventions précoces (« s'il le faut je continuerai comme je l'ai fait jusqu'à présent en serrant les dents tant que possible »).

Par ailleurs, nous avons vu que la définition de l'invalidité retenue par l'organisme est avant tout économique. Il faut que la perte, ou le risque de perte de capacité de subvenir à ses besoins soit mesurable. Donc même si la personne accepte de lancer la procédure, il n'est pas sûr que sa situation lui permette de bénéficier du suivi dont elle aurait besoin. Il existe nombre de situations dans lesquelles un travailleur porteur d'un syndrome préférera subir de plein fouet les effets de ses angoisses que de prendre le risque de perdre l'emploi, et d'affronter l'incertitude quant à sa situation

future. Les performances professionnelles ne laisseront transparaître aucune difficulté, car la personne y met toute son énergie et ses ressources, au détriment des autres aspects de sa vie. Sa capacité de gain restera (momentanément) intacte, le stress et les angoisses vont se répercuter sur la sphère privée. C'est le cas de I, qui, dans l'incertitude de pouvoir trouver un emploi adapté dans sa profession, précise que « c'est intérieurement et au niveau des sacrifices [qu'elle doit] faire dans [sa] vie privée pour assumer [son] travail que cela se passe, mais extérieurement ça n'a pas de grandes conséquences pour [son] employeur ni sur [son] travail ». Dans ce cas, il n'est pas possible d'estimer tout de suite l'invalidité, au sens économique choisi par l'AI. Mais la personne se sentira démunie, n'ayant plus d'endroit où se ressourcer. A terme, donc, il y aura des conséquences sur la vie professionnelle, mais à ce moment il sera peut-être trop tard pour envisager une adaptation du poste de travail, qui ne pourra paraître que cosmétique au travailleur, et l'orientation vers un autre emploi pourrait être rendue plus compliquée par le traumatisme qui se sera inscrit sur la durée.

Les programmes anglo-saxons ont contourné ces limitations en s'adressant directement à des services médicaux. Lors de sa mise en route en 1995, le programme britannique d'emplois accompagnés a obtenu la majorité de ses candidats par l'intermédiaire de contacts avec des cliniques (Mawhood & Howlin, 1999, p.233). De la même façon, durant la période d'évaluation de deux années suivant sa définition, le programme américain a accompagné neuf personnes recrutées via la clinique TSA de l'université, ainsi qu'aux bureaux des services d'orientation de différentes gymnases (Hillier et al., 2007, p. 36).

Il serait possible d'éviter cet écueil en envisageant, en Suisse, un accompagnement automatique dès la pose du diagnostic. Évidemment que toute personne avec un TSA est unique, que chacun a des ressources et des limitations qui lui sont propres. Cependant, à des degrés divers, les difficultés de communication et de compréhension des interactions sociales existent. Il peut alors être judicieux de prendre les devants et évaluer concrètement l'existence ou non d'un handicap pour trouver ou conserver un emploi. Il est possible d'imaginer que l'assurance-invalidité prenne contact avec les assurés fraîchement diagnostiqués, en envoyant par exemple un questionnaire que la personne pourra remplir, et qui se composera de différents items recouvrant les possibles soucis qui peuvent apparaître dans la vie professionnelle comme dans la vie privée, et une sorte d'auto-évaluation du stress vécu. Faire cela par courrier postal ou électronique plutôt que par téléphone permettrait d'éviter un supplément d'angoisse lié à l'incertitude de l'événement (un inconnu qui appelle pour obtenir des informations personnelles sans qu'aucune demande n'ait été faite). De plus, cela lui permettrait de se faire aider par des proches pour remplir les différentes parties, plutôt que de se trouver seul à répondre à un interlocuteur imprévu. Il est également possible d'envisager une partie du questionnaire à remplir directement par les proches, pour bénéficier de leur expertise unique sur la personne porteuse du syndrome. Cette expertise constitue en effet une source d'information précieuse pour le suivi, et permet d'éclairer sur les intérêts et les envies de la

personne, alors que la question du choix est délicate.

b) Un choix presque toujours cornélien

En bref

Cette question a été soulevée par C pour qui l'indécision dont la personne accompagnée peut faire preuve est problématique : « c'est quand même assez spécifique, je trouve, les TSA. Notamment au niveau de l'orientation professionnelle, je trouve que c'est quelque chose d'assez compliqué, la question du choix, pour ces personnes ». Il observe avec une population avec TSA beaucoup de changements d'avis : « en fait, vous pouvez les suivre pendant longtemps, et ils ne vont faire que de changer d'idée ». A tel point que ce comportement s'apparente à un évitement perpétuel (une des explications avancées par ce conseiller est que « le fait de ne pas faire de choix, c'est aussi une manière de ne pas [se] confronter »). Cela semble accentué par une importance parfois démesurée accordée aux conséquences des décisions par les bénéficiaires avec un TEDSDI. E précisait que parfois choisir semble être une tâche insurmontable et paralysante, car ils peuvent trop analyser les alternatives, pour tenter de mesurer l'ensemble des paramètres en détail et deviner ce qui pourrait être attendu d'eux.

Commentaires

Ces observations font écho aux atteintes des fonctions exécutives abordées en première partie, et concordent avec les résultats de l'étude de Luke, Clare, Ring, Redley et Watson sur les difficultés en matière de prise de décision rencontrées par les adultes présentant un TSA. Il en ressort effectivement que comparés à des adultes sans syndrome, ils rencontrent plus de problèmes pour arrêter des choix. Il peut s'agir de biais dans le déclenchement du processus de décision (avec une incompréhension des informations pertinentes ou l'utilisation de règles appliquées à des choix précédents mais devenues inopérantes), d'une impossibilité à atteindre une décision (car stressés, ou submergés par les informations, ou au contraire parce qu'ils ne peuvent prendre une décision sur la base d'informations incomplètes), ou de peur des jugements négatifs qui pourraient venir des autres, voyant dans les choix les marques de l'autisme (2012, p. 614). L'anxiété et une utilisation inadéquate de l'information sont donc au centre de ce processus biaisé de prise de décision.

Plusieurs conseils sont prodigués dans cette étude pour faciliter le choix de personnes avec un TEDSDI. Il faudrait d'abord traiter les possibles causes de stress au moment de la prise de décision, laisser plus de temps à la personne pour se décider, encourager et rassurer, poser des questions fermées, ou encore limiter les stimuli inutiles (Luke et al., 2012, p. 619). Certains de ces conseils pourraient être adaptés à la recherche d'emploi. Le choix du domaine professionnel peut devenir un véritable dilemme, compte tenu de l'étendue des possibilités, des conséquences sur la vie future, du

changement de routine impliqué, voire des contacts sociaux incontournables. Il paraît nécessaire d'encadrer correctement ce moment afin de limiter les risques de blocage, et rassurer le bénéficiaire. Il s'agit souvent de ce qui est concrètement fait sur le terrain. C m'a précisé être plus directif qu'à l'accoutumée. Tout en proposant à l'assuré un certain nombre de choix, il va suggérer de réaliser un stage d'observation dans un domaine qui lui semble convenir, après évaluation des ressources et limitations de l'assuré, et concertation avec le réseau. D'autres stages de courte durée peuvent se faire en cas d'insatisfaction. Ceci a pour but de limiter sensiblement les choix, donc le traitement d'informations nécessaires pour la sélection. On peut rapprocher cette stratégie de celle du programme britannique *Prospects*, du moins durant les deux années pilotes (je ne dispose pas de renseignement pour la suite). Il revenait aux *coachs* de trouver les emplois, et ils avaient à étudier scrupuleusement l'adéquation entre l'emploi et les forces et intérêts des clients du programme. Dans les deux cas, il s'agit de limiter le nombre de possibilités à celles qui conviendraient le mieux aux chercheurs d'emploi. Il serait aussi possible de déterminer des « gammes » d'emplois privilégiés, en veillant à ce que la personne ait toujours la possibilité d'opter pour une autre solution, en fonction de ses intérêts. A ce propos, Vermeulen précise que « bien qu'il n'existe pas de travail type pour les personnes atteintes d'autisme, les emplois inspirés par leurs centres d'intérêts et en accord avec leurs façons de penser : sciences, technique, informatique, emplois qui demandent de l'ordre et du classement (p. ex. dans les archives, la bibliothèque), sont à privilégier » (2009, p. 130). Ces remarques sont confirmées par les observations des emplois trouvés dans le cadre du programme *Prospects* : plus de la moitié d'entre eux concernaient les domaines administratifs, techniques et informatiques (Howlin, Alcock et Burkin, 2005, p. 538). Des vidéos de présentation pour un certain nombre d'emplois ainsi définis pourraient être réalisées pour rendre la réalité du terrain plus concrète, et aider la personne dans ses choix. Elle devra toujours être encadrée, pour s'assurer que ses attentes en termes de carrière soient réalistes. Un travail en amont serait aussi nécessaire. La difficulté de choisir peut aussi découler d'un manque de compréhension de l'importance d'avoir un emploi. C'est l'une des découvertes de l'étude d' Hillier et al. Les auteurs préconisent un travail d'orientation plus encadré dès le lycée, pour les personnes avec autisme ayant pu avoir une scolarité traditionnelle (2007, p. 46)

Concernant le poids écrasant des décisions, E dit devoir régulièrement rassurer un étudiant en particulier, qui analyse constamment toutes les solutions pour le moindre choix, craignant les conséquences de ceux-ci. Il tend alors à lui accorder plus de temps, et déploie beaucoup d'efforts pour le rassurer et diminuer l'anxiété, rappelant que « les décisions ne l'engagent pas à vie ». Concernant l'insertion professionnelle cependant, il reste vrai que l'orientation dans une voie détermine assez largement la vie future, et il est compréhensible que cette décision devienne anxiogène : une fois la domaine sélectionné et les fonds débloqués pour permettre l'adaptation ou la réadaptation, l'AI n'entrera pas en matière pour étudier projet différent si l'assuré ne s'estime pas

satisfait du choix initial, et ne soutiendra la recherche d'emploi que s'il se fait dans le domaine pour lequel la personne est formée (C rappelait à un jeune bénéficiaire s'étant vu financer une formation de paysagiste : « vous pouvez chercher du travail, mais moi, si je vous aide à trouver du travail, c'est comme paysagiste, parce qu'autrement je ne peux pas vous aider »). Cette position de l'AI, qui vise à l'efficacité, est rationnelle d'un point de vue économique. Mais elle a pour conséquence d'engager l'assuré pour plusieurs années (celles du CFC, et le temps nécessaire à la recherche d'emploi par la suite), et ce d'autant plus qu'en général, les personnes avec un TSA ont multiplié les échecs dans leurs précédentes recherches, ce qui limite les perspectives de changement par la suite. Une stratégie trouvée par C était de suggérer au bénéficiaire de s'engager dans des activités extra-professionnelles, où il pourrait trouver certains éléments d'émancipation ou de satisfaction qu'il attend d'un emploi, et ainsi en limiter sensiblement l'importance. Peut-être un accompagnement soutenu dans cette voie (du *leisure-coaching* ?) serait à envisager.

Au final, pour que le projet puisse être co-construit, il faut laisser la place à la personne pour faire son choix. D l'expliquait : « il a fallu plus de temps qu'à la normale pour cerner et identifier aussi bien pour elle que pour nous si cette orientation lui convenait ou pas ». Il est donc important de lui laisser le temps d'expérimenter quelques emplois lors de différents stages avant d'entériner toute décision. Dans l'idéal, cette co-construction se fait également avec les parents. Il s'agit cependant là d'un nouvel écueil soulevé par certains conseillers.

c) Une collaboration parfois difficile avec l'entourage

En bref

Les relations entre les parents d'adultes avec un TEDSDI et les services d'aide à l'emploi peuvent se montrer délicates à gérer. A explique que s'il tente dès le départ de coopérer avec les proches de l'assuré (« d'abord, en tout cas en ce qui me concerne, je fais un entretien préalable avec la personne et ses proches. Normalement ils viennent accompagnés d'un parent, ou des deux, ça dépend »), il éprouve par moment des difficultés à collaborer avec les parents. Selon lui, la divergence de position entre la famille et le conseiller « crée parfois un conflit ». Il se l'expliquait ainsi : « Les parents peuvent croire qu'on ne veut pas suivre leur projet, mais c'est qu'on ne peut pas parce qu'il n'y a pas les compétences pour. Donc, c'est...on a un rôle un peu compliqué de ce fait ». Ces derniers semblent avoir des attentes trop élevées par rapport à leur enfant, et s'opposer aux projets proposés par l'AI. Dans les cas extrêmes, il peut en résulter une rupture de l'accompagnement. « C'est vrai que les proches, des fois, ils sont déçus des propositions qu'on peut faire, et ils ne souhaitent pas aller dans ce sens-là. A ce moment-là, on se retire, et puis c'est eux qui continuent », continuait A. Les parents vont camper sur leur position, estimant que l'assurance-invalidité ne met pas les moyens adéquats pour assurer une insertion satisfaisante de leur enfant,

pendant que les professionnels considérerons que les parents manquent de réalisme et que cela rend impossible d'élaborer la moindre solution.

Commentaires

Les parents sont les premiers experts en ce qui concerne l'enfant, et sont la source principale d'informations pour ce qui se rapporte à leurs forces et intérêts. Ils sont aussi, souvent, de véritables spécialistes de la pathologie, car ont eu à multiplier les lectures et les échanges pour comprendre le fonctionnement de leur enfant, et adapter l'éducation. Il convient donc de les inclure le plus possible dans le processus d'insertion. C'est le point de vue du Dr. Gerhardt, invité à s'exprimer sur l'intégration de personnes avec autisme lors d'une conférence donnée en 2014 à Lausanne. Il précisait que « la famille est un partenaire à part entière » dans le processus d'intégration professionnelle, qu'il faut rester ouvert à la communication (2014, p. 79). Le programme américain a d'ailleurs tenté d'intégrer les proches des clients au processus. Dès le départ, les parents étaient invités à remplir un questionnaire sur l'autonomie au quotidien de leur enfant, puis à venir avec lui à l'entretien préalable à la participation au programme (Hillier et al., 2007, pp. 37-38).

Les conseillers ont souvent conscience de cette importance, et essaient d'ouvrir la communication quand cela leur est possible. C m'expliquait que « si on voit qu'effectivement la famille est une ressource importante, on va essayer de voir dans quelle mesure on peut l'inclure », même si la collaboration n'est pas toujours aisée. Cette relation risque d'être d'autant plus conflictuelle que ces parents ont longtemps souffert des préjugés découlant l'approche psychanalytique de l'autisme. Ils ont beaucoup été montrés du doigt, accusés d'être les premiers responsables du trouble dont souffre le jeune, incapables qu'ils étaient vraisemblablement de nourrir affectivement le nouveau-né. Même si aujourd'hui tout le monde convient qu'il n'en est rien, les plaies sont encore sensibles. Ce passé n'est pas si lointain, et le traumatisme reste parfois très fort. Par ailleurs, les familles sont souvent très bien renseignées quant au trouble et aux accompagnements qui pourraient convenir, peut-être plus que des professionnels qui ne sont pas directement concernés par les TED. Une certaine défiance peut alors se développer. Il conviendra de contourner cet obstacle.

En effet, pour optimiser les chances de succès de la réinsertion, nous l'avons vu, il est très utile de pouvoir compter sur la collaboration des parents. Pour le Dr Gerhardt, il est important d'écouter la famille au sujet de leur vision concernant l'emploi de la personne, et de maintenir de grandes attentes, même si elles doivent rester « raisonnables » (2014, p.79). Ainsi, son premier conseil, quelque peu provocateur, à l'égard des professionnels souhaitant collaborer avec la famille d'une personne avec autisme est « tais-toi et écoute » (2014, p. 169). Il revient au professionnel de faire les efforts pour ouvrir la discussion, quand cela est envisageable (certains assurés majeurs refuseront d'inclure leurs proches dans le processus). En effet, ne pas tenter d'entretenir l'échange

revient à renvoyer la famille à ses difficultés, à la conduire dans une impasse. Il ne restera plus beaucoup de personnes vers qui ces parents, qui sont déjà largement confrontés au manque de solutions pour l'assuré, pourront se tourner.

Cela est parfois difficile pour un conseiller de l'assurance-invalidité, qui doit traiter plusieurs dizaines de dossiers chaque année (130 à 200 cas environ à temps plein, sans compter les personnes en entreprise, mais pour qui les conseillers restent disponibles en cas de besoin), car cela prend du temps et demande de la patience. Mais la réussite de la démarche repose aussi sur ces efforts. Peut-être serait-il possible, en cas d'incompréhension, d'imaginer un système de médiation. Mais cette solution ne pourrait être viable sur le long terme, comme unique moyen de conciliation, et il serait utile d'envisager en parallèle d'offrir aux conseillers les moyens de soigner la collaboration pour tirer le meilleur parti de toutes les ressources de l'assuré. Encore faut-il pouvoir les évaluer complètement.

d) Les tests parfois incomplets ?

En bref

Les assurés qui se voient accorder des mesures AI font l'objet de toute une série de tests, afin de pouvoir dégager leurs ressources, leurs limitations, leurs intérêts. « Une fois qu'ils sont orientés à l'Office AI, ils sont donnés à nos collègues psychologues d'orientation professionnelle, avec toute une batterie de tests, d'entretiens spécialisés, familles, réseau, médecins, jusqu'à ce qu'on découvre une piste potentielle de métier », déclarait **B**. En parallèle à la tenue de réseaux, on évaluera leurs connaissances académiques, leurs capacités en matière de raisonnement logique, de raisonnement abstrait, de représentation spatiale, etc. Leurs forces et faiblesses sur le plan cognitif seront consciencieusement évalués au départ de l'accompagnement. Il s'agit d'une étape essentielle à la définition de projet : **A** expliquait qu'« on essaie de mettre tout en lien, les résultats au niveau des compétences scolaires et aptitudes, et ensuite voir au niveau des intérêts professionnels, si le niveau de formation auquel nous on arrive est compatible avec le projet ou pas ». Il n'y a cependant pas d'évaluation formelle des habiletés sociales : « Nous n'avons pas de questionnaire standardisé pour évaluer les habiletés sociales. Toutefois, nous tenons compte des éléments qui ressortent dans les rapports pédagogiques ou toute autre information provenant du réseau thérapeutique de la personne », continuait **A**.

Commentaires

Les conseillers tentent de réunir un faisceau d'indices aussi complet que possible en vue de la définition d'un projet professionnel viable. Cependant, les aspects sociaux ne sont pas évalués directement. Ces informations proviennent plus généralement des rapports des différents

professionnels et thérapeutes qui ont accompagné la personne. Ces rapports risquent de manquer si le diagnostic a été posé tardivement. Or, il ressort des témoignages des *job-coachs* qui ont œuvré dans les programmes anglo-saxons que les nœuds de difficultés ne se trouvaient pas nécessairement dans les connaissances scolaires ou les aptitudes cognitives des personnes accompagnées, mais plutôt dans les domaines sociaux et relationnels. Une part non négligeable des problèmes soulevés concernaient des difficultés de communication, des comportements socialement inadéquats, et des soucis d'hygiène (Howlin, Alcock et Burkin, 2005, p. 545). Certaines de ces difficultés peuvent même être délicates à contourner malgré un accompagnement spécifique (Hillier et al., 2007, p.45). En définitive, si les tests techniques restent nécessaires pour pouvoir définir un projet réaliste (même si la question de l'adaptation de ces tests au public présentant un TSA se pose, comme nous l'avons vu dans la première partie), il pourrait être utile de mesurer plus précisément ces habiletés sociales.

Celles-ci ont fait l'objet d'une évaluation préalable dans le cadre du programme *Prospects*. La compréhension sociale était en effet mesurée à travers le *Theory of Mind situation task*, développé en 1994 par Happé (Mawhood et Howlin, 1999, p.252). Concernant le programme américain, le questionnaire envoyé aux parents préalablement au début de l'accompagnement comportait des items tels que le respect des règles d'hygiène, les éventuels problèmes de comportement (colères, agressions), ou encore les compétences sociales comme la capacité à répondre à un inconnu, le niveau d'interactions du participant avec les autres, ou le respect des règles de savoir vivre (Hillier et al., 2007, p. 37). Cela a permis de mieux cerner les forces et les besoins d'accompagnement des participants, donc de les orienter vers les emplois les plus appropriés possibles.

Les outils ne sont toutefois pas très nombreux dans ce domaine. Attwood précisait qu'« à ce jour, nous n'avons pas de tests standardisés des interactions sociales et de raisonnement social, qui pourraient être utilisés pour déterminer un « quotient social » pour un enfant Asperger » (2010, p. 57). H disait d'ailleurs que s'il disposait d'outils (souvent traduits par ses soins) pour les enfants, il pensait que « ce serait intéressant d'avoir du matériel un peu semblable mais adapté aux adultes ». Peut-être est-ce là la raison pour laquelle ces compétences sociales ne sont pas mesurées formellement. Elles le sont de manière plus pragmatique et informelle, en discussion, mais les observations ne semblent pas être systématisées. Il serait toutefois utile d'y porter une attention plus soutenue. L'Orif de la région Jura-Nord vaudois utilise dans ce but une grille d'évaluation basée sur le PPH, la grille Mh@vie, qui permet de synthétiser les habitudes de vie que l'assuré est capable de réaliser dans le domaine social. Elle reste toutefois très succincte, avec moins de dix questions concernant les relations interpersonnelles (la plupart desquelles concernent la relation avec la famille ou des proches), ce qui explique une collaboration serrée avec les MSP qui voient quotidiennement la personne fonctionner, comme le rappelait E.

Le site Internet d'Autismes et potentiels présente d'autres outils d'évaluation, comme

l'Évaluation des Habiletés Sociales nécessaires aux Relations Interpersonnelles (EHSRI), qui se destine particulièrement aux personnes présentant un syndrome d'Asperger. Il s'agit d'une grille à remplir par l'examineur qui mène l'entretien, et qui concerne huit domaines de compétences (divisées en vingt-quatre items) : la conversation, la communication non-verbale, l'expression de pensées et de sentiments neutres, l'expression de pensées et de sentiments positifs, l'expression de pensées et de sentiments négatifs, réception des pensées et des sentiments neutres, réception des pensées et des sentiments positifs, réception des pensées et des sentiments négatifs.

Le site mentionne d'autres outils qui peuvent parfois nécessiter une adaptation (car ils peuvent être prévus pour des enfants ou des adultes avec déficience mentale), mais qui peuvent trouver à s'appliquer. Il en va ainsi de l'Inventaire des progrès du développement social (PAC), qui mesure le handicap dans la vie quotidienne. Il aborde les domaines de l'autonomie, la communication, la socialisation et les occupations. Le PAC 2 s'adresse aux individus avec un syndrome de plus de 13 ans. C'est un questionnaire qui se remplit grâce à un entretien avec les parents. Du matériel existe également en d'autres langues, comme l'Intelligence and Development Scales (IDS) élaboré par Grob, et utilisé par H. Il permet de mesurer diverses compétences dont les aptitudes socio-émotionnelles, à travers 19 sous-tests à faire passer en 90 minutes. Cette méthode s'adresse cependant plus aux enfants, et la traduction reste à faire.

Ces outils peuvent constituer une base de travail pour élaborer un projet aussi adapté que possible aux particularités de l'assuré. Mais il faudra encore évaluer ses compétences en matière de compréhension écrite et orale. Ces domaines peuvent être largement trompeurs, surtout pour des personnes avec un TEDSDI. Si les difficultés de communication figurent parmi les éléments caractéristiques impliquant la pose du diagnostic, ils ont appris à développer des stratégies pour les masquer aux cours de leurs expériences, et un court entretien ne laissera pas transparaître leurs particularités. Il convient donc de mesurer en profondeur leur niveau réel en la matière. Attwood estime que « l'évaluation devrait adopter un point de vue large du langage, et inclure une évaluation de l'aptitude à comprendre les figures de rhétorique, le langage écrit, l'aptitude à la narration (capacité à raconter une histoire), et certains aspects de la communication non verbale » (2010, p. 239). Le *Test Of Pragmatic of Langage*, également présenté sur le site d'Autismes et potentiels, permet par exemple de d'évaluer les spécificités de chacun en matière de pragmatique du langage, c'est-à-dire la capacité des individus à « s'engager dans une conversation réciproque ou « équilibrée », en étant conscients des connaissances, des intérêts et des intentions de l'autre, et des conventions sociales qui déterminent ce qu'il faut dire, comment le dire et comment écouter attentivement », capacité qui peut être altérée chez les personnes avec un syndrome d'Asperger (Attwood, 2010, p. 241).

Évaluer ces diverses compétences paraît donc utile pour soigner l'accompagnement de la personne avec un TSA. Mais ce n'est pas une fin en soi, et cela doit permettre un meilleur travail sur

les habiletés sociales.

2. ...comme à mettre en œuvre

a) Pour une structuration des apprentissages sociaux ?

En bref

Les compétences sociales et de conversation sont donc évaluées de manière très pragmatique par les professionnels de l'insertion. Elles sont ensuite généralement travaillées de la même façon, très concrètement : une situation problématique surgit, et les professionnels en prennent connaissance par la suite (par l'employé ou l'employeur). Cela nécessite une porte d'entrée dans l'entreprise, comme le mentionnait **B** : « Il faut que j'en croche toujours un, que ce soit le patron, ou le chef d'atelier, le responsable, il faut que j'en croche toujours un ». Après, des stratégies sont mises en place au cas par cas pour faciliter les relations. Par exemple, pour un jeune homme qui confectionnait des pièces dans un coin d'atelier et qui était si angoissé à l'idée d'interagir avec les autres employés que seul le chef d'atelier allait chercher les pièces finies, il a fallu que **B** invite chaque collègue, à tour de rôle (un différent chaque semaine) à aller chercher les pièces, pour que les connections se fassent petit à petit. « Ca a pris six mois pour qu'il fasse le pas ».

Commentaires

Cela se rapproche des stratégies adoptées par les *job-coachs* du programme américain : ils proposaient au client, quand c'était nécessaire, des sujets pouvant amorcer une conversation avec ses collègues. De même, « s'il devenait évident que le participant ne développait pas de relations sociales avec ses collègues, le coordinateur du programme s'appliquait à fournir des conseils et stratégies pour aider à améliorer son intégration, notamment en l'encourageant à saluer ses collègues en arrivant et à dire au revoir en partant* » (Hillier et al., 2007, p. 38). Malgré les capacités intellectuelles préservées, il peut être nécessaire de fournir un accompagnement social très « basal », et de rappeler jusqu'aux règles qui paraissent les plus simples. Cela était permis par la présence importante des accompagnants en début de prise de poste par le participant : 4 à 20 heures par semaine de présence en entreprise, de 1 jour à 6 mois, en fonction des besoins et du taux d'occupation du participant (Hillier et al., 2007, p. 38). Ils pouvaient ainsi avoir une appréciation précise des difficultés rencontrées, et apporter des réponses aussi nettes et rapides que possible. Les coordinateurs-emploi de l'AI, nous le verrons par la suite, n'ont pas nécessairement les moyens d'assurer eux-mêmes ce soutien, et les mesures de *job-coaching* peuvent se montrer insuffisantes dans leur ampleur.

* Traduction personnelle

A ces stratégies s'ajoutent des groupes de discussion, souvent mis en place dans les mesures. En effet, il est parfois compliqué pour les conseillers de faire le travail directement. A ce propos, A me disait : « nous on ne peut pas faire ce travail directement, parce qu'on doit s'occuper de beaucoup de dossiers en même temps ». L'ORIF de l'arc lémanique propose ainsi des groupes de parole sur différents sujets. D m'expliquait que « les personnes qui sont là se réunissent avec les représentants sociaux et les formateurs, et on parle d'un sujet que les gens veulent aborder ». Cela peut aussi constituer une aide pour élaborer autour des règles sociales, mais cela nécessite une prise de parole en groupe, ce qui peut être délicat pour les personnes avec un TSA. C'est probablement une des raisons qui ont justifié la mise en place d'un accès privilégié aux professionnels pour elles : à propos de la relation entre une cliente et sa RS, D précisait que « si elle avait besoin de parler ou simplement de venir pour avoir une présence, elle pouvait descendre et la solliciter comme ça, ou le faire avec moi s'il y avait besoin, si j'étais disponible ». En plus de constituer des lieux de repos loin des stimulations des ateliers, cela pouvait être l'occasion de présenter ses incompréhensions aux professionnels et d'obtenir des explications.

D'autres outils existent encore pour travailler ces aptitudes, mais ils nécessitent une certaine préparation, et il faut prévoir du temps lors de l'accompagnement pour pouvoir en tirer tous les avantages. Il y a en premier lieu les jeux de rôles, évidemment tournés vers différentes situations en lien avec le monde du travail. Il serait peut-être possible, en fonction des compétences altérées, d'imaginer des situations courantes dans le monde professionnel les sollicitant, et tenter de reproduire aussi fidèlement que possible ces situations. On peut supposer qu'enseigner les différents signaux invitant à prendre la parole ou à changer de sujet (Attwood, 2010, p. 252) permettra aux personnes avec un TSA de gagner confiance au moment des interactions avec les collègues, et que leur stress diminuera face à leur interlocuteur. C'est par exemple souvent l'outil choisi par les *job-coachs* de *Prospects* pour régler les problèmes d'ordre social (Howlin, Alcock, et Burkin, 2005, p. 545).

Les scénarios sociaux (ou *Social Stories*), imaginés initialement par Carol Gray au début des années 1990, pourraient aussi être un outil intéressant pour mettre en exergue les différents comportements attendus en certaines situations. Ils permettent d'« apprendre les indices sociaux importants, les pensées, les sentiments et les scripts des comportements » (Attwood, 2010, p. 72). La Fédération québécoise de l'autisme (FQA), sur son site Internet, les dépeint comme de courtes histoires décrivant une situation concrète. Le but est de présenter le comportement attendu dans la situation (plutôt que ce qu'il ne faut pas faire). L'avantage de cette méthode est qu'il est aisé de la reproduire pour tout type d'événement, et qu'il est adaptable à la personne (cela peut être un texte, une vidéo, une bande dessinée...). Il est possible d'en créer de nouveaux, pourvu que la méthode de présentation soit respectée : dégager un objectif clair et concret de travail, décrire la situation le plus précisément possible (lieu, personnes impliquées, ce qui se passe...), utiliser la première personne,

et alterner les phrases descriptives, directives (moins nombreuses, pour suggérer la réponse souhaitée), et de perception interne (pour expliciter le point de vue des personnages). Il faudra veiller à éviter certains termes, comme « toujours » et « jamais », pour laisser une ouverture et permettre le changement. Cet exemple, proposé par la FQA, permet d'illustrer la méthode :

Quelquefois une personne dit : "j'ai changé d'idée" (descriptive). Cela veut dire qu'elle avait une idée, mais que maintenant elle en a une nouvelle (perspective).

Je vais essayer de rester calme quand quelqu'un change d'idée (directive).

Il est envisageable d'adapter cette méthode à des situations qui interpellent sur le lieu de travail, et aider les employés avec un TSA à comprendre les enjeux sociaux qui peuvent émerger pour qu'ils puissent y répondre de manière attendue. Cela donnerait à l'individu avec un TEDSDI des repères très concrets, exploitables en situation. Il reste à déterminer s'il est possible d'anticiper les situations qui poseront régulièrement problème dans le monde du travail, afin de systématiser ces pratiques en début de mesure : les personnes avec un TSA présentent des profils très différents, ont des compétences variables, et les accroc peuvent se présenter en de nombreuses occasions.

Il peut aussi être utile d'informer l'employeur et les collègues des spécificités des employés avec autisme, pour leur apporter le soutien nécessaire pour faciliter l'entrée en contact avec l'assuré. Mais ce n'est pas toujours possible.

b) La nécessaire collaboration avec les entreprises

En bref

Les conseillers AI font des entreprises des partenaires dans le processus de réinsertion. Dans la constitution de réseau tout d'abord, afin d'avoir un accès privilégié aux places de travail disponibles. **B** déclarait « je garde des relations étroites avec l'entreprise, parce qu'ils peuvent avoir d'autres besoins ». Il lui est important de bien évaluer les ressources et les besoins : « le but, c'est de bien connaître l'entreprise, de manière à se dire « je peux mettre peut-être ce syndrome d'Asperger plutôt qu'un autre » ».

La collaboration est importante aussi pour adapter le poste. **B** précisait à propos de son travail avec les firmes : « je négocie tout ! », après avoir expliqué les compétences et limitations des postulants (« on va relever les compétences du candidat qui vient [...]. On va le tester sur place, et ensuite on va faire un partenariat avec l'employeur »). **A** confirmait cette ouverture de discussion : « pour que la personne ait un rendement qui soit acceptable au niveau professionnel, c'est toute une discussion ouverte aussi avec l'employeur, s'il accepte de mettre en place tout ça ».

Une fois la personne placée, les conseillers se tiennent généralement à disposition de l'employeur aussi pour rassurer et aider à trouver des solutions, en cas d'émergence de problèmes. Il s'agit d'une des missions du conseiller AI. **C** disait à ce propos : « l'employeur peut avoir des

craintes qui sont légitimes, et ça je pense qu'il faut pouvoir y répondre ». **B** confirmait ces considérations. Il mentionnait utiliser différents canaux pour assurer le suivi post-placement : « Téléphone, e-mail, etc. Mais je vais toujours sur site pour rassurer tout le monde, parce qu'il faut rassurer l'entreprise ».

Commentaires

Les conseillers mobilisent donc beaucoup de ressources pour faire des entreprises des partenaires, et assurer la bonne intégration du candidat en plus de s'ouvrir des possibilités pour de futurs placements. Seulement, concernant les possibilités de négociation pour adapter le poste de travail, les conseillers dépendent beaucoup de la bonne volonté des interlocuteurs. Ils ne disposent que de la possibilité de leur suggérer d'entreprendre des changements, que ce soit d'adapter le poste de travail ou de nommer un tuteur dans l'entreprise qui sera l'interlocuteur de référence de l'assuré. **B** expliquait que beaucoup de choses sont envisageables en termes de moyens auxiliaires, « pour autant que l'entreprise s'en donne les moyens. On ne peut rien imposer. On suggère ». Comme, nous l'avons vu dans la première partie, les bureaux collectifs tendent à n'être pas adaptés en termes de bruit et de luminosité, la situation peut devenir problématique pour l'employé avec un TSA si aucun accord en matière d'adaptation physique du lieu de travail n'est atteint.

L'embauche même de personnes en situation de handicap n'est pas obligatoire : « nous n'avons pas de moyen de pression légale pour dire « engagez tant d'handicapés dans les entreprises » » selon **B**, qui préfère la discussion à l'obligation d'engager un quota de personnes en situation de handicap, comme en France où souvent les entreprises préfèrent payer une contribution plutôt que se conformer aux prescriptions légales (en 2012, la part des travailleurs en situation de handicap dans les entreprises de plus de 20 employés y était de 3,1 % au lieu des 6 % légalement imposés, selon une recherche réalisée par la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques en 2014). Ceci ne serait pas un problème si les emplois adaptés étaient en nombre suffisant. Cela ne semble cependant pas être le cas. Ainsi, pour aider à l'amélioration l'insertion des personnes avec un TSA, **H** suggère simplement qu'il y ait, en premier lieu, des postes de travail adaptés. Ce que confirmait **D** à demi-mots : selon lui, il est difficile de se montrer exigeant quand une offre se présente, car « malgré tout, ce n'est pas facile de trouver une place... ».

Cette volonté de partenariat avec les entreprises tranche un peu avec l'injonction qui est faite aux assurés de participer à leur réinsertion. A l'entreprise, il est suggéré d'offrir et d'adapter des places de travail, mais l'assuré « a le devoir et l'obligation légale de réduire ce préjudice économique » rappelait **B**. Il lui faut participer activement à sa réinsertion (notamment en ce qui concerne la recherche d'emploi). Le risque pour le candidat, « c'est un avertissement officiel, une trace écrite à vie dans le dossier », qui pourra avoir des conséquences par la suite en cas de demande de rente ou de prestation chômage. Cette exigence risque de mettre en difficulté des personnes pour

qui établir le contact avec des étrangers est souvent un défi. Il reste cependant possible de compter sur la finesse d'appréciation des situations par les conseillers, qui déclarent aider généralement à la recherche d'emploi (ou proposent directement des emplois via leur réseau). C'est ce que disait **B**, par exemple : « je ne suis pas la personne qui va trouver l'emploi, je leur dis ça à mes candidats. Par contre, je le fais beaucoup, parce que c'est juste de l'équilibre ».

Cette collaboration est par ailleurs parfois contrariée par la volonté des candidats de ne pas révéler le trouble. Les informations médicales sont des données sensibles protégées par le devoir de discrétion, comme le prévoit l'article 35 de la Loi fédérale sur la protection des données. Les conseillers n'ont donc pas l'autorisation de divulguer ces informations sans le consentement des assurés. Il leur est en conséquence parfois difficile d'expliquer aux employeurs les spécificités directement liées à l'autisme. Cet inconvénient est contourné par les conseillers en traduisant le diagnostic en ressources et limitations pour l'entreprise : « nous allons traduire ceci en limitations » m'informait **B**. Cette posture permet aussi de mettre l'accent sur les qualités de la personne, d'en promouvoir une vision positive et débarrassée des stigmates du diagnostic. C'est ce que me précisaient à la fois **B** (« on va relever les compétences de la personne ») et **C** (pour qui ce qui importe, ce sont « surtout les ressources, plus que les limitations fonctionnelles »). Les choses se compliquent cependant encore lorsque le client refuse d'évoquer jusqu'à l'existence de problèmes de santé avec l'employeur. **C** détaillait à ce propos : « si la personne dit « je ne souhaite pas divulguer », compte tenu des avantages et des inconvénients des deux options [*divulguer l'existence d'atteinte à la santé ou non*], et bien nous on va devoir travailler dans l'ombre, c'est-à-dire qu'on ne va pas pouvoir voir l'employeur ». Dans ces situations, les conseillers ne peuvent apporter leur expertise aux entreprises, et les employeurs comme les collègues risquent de se trouver démunis face aux spécificités de la personne avec un TEDSDI.

Cela constitue une différence majeure entre le suivi offert par les programmes d'emplois accompagnés et les modes de suivi de l'assurance-invalidité. Dans le premier cas, il s'agissait ouvertement de programmes destinés à des personnes présentant un TED, et publicisés comme tels. Lors de la mise en place du programme *Prospects*, les accompagnants consacraient notamment une grande partie de leur temps à informer les employeurs, et à conseiller les collègues et supérieurs sur la façon de régler ou d'éviter les problèmes (Mawhood et Howlin, 1999, p. 233). De plus, beaucoup d'emplois ont été trouvés via différents réseaux liés au handicap : l'*Employer's Forum on Disabilities* (réseau d'employeurs autour des bonnes pratiques en matière de déficience), le *National Autistic Society*, ou des agences de placements spécialisées pour les travailleurs en situation de handicap (p. 234). Le partage d'informations autour des TSA s'en est donc trouvé facilité, ce qui constitue un avantage certain pour négocier les adaptations de poste, comme le mentionnait **H** : « Lorsque l'employeur est réceptif, et qu'il a su que c'était une personne Asperger ou une personne dans le spectre, il va faire un effort. Par contre lorsqu'on n'a rien dit et que petit à petit les problèmes

surgissent, c'est plus difficile à reprendre ». Il précise par ailleurs que pour faciliter l'intégration sur le marché du travail d'individus avec un TSA, il faudrait pouvoir offrir une formation aux employeurs, afin de les aider à définir clairement et concrètement les objectifs et éviter que le travailleur ne soit induit en erreur. Il ne fait que confirmer les remarques faites par les auteurs de l'étude consacrée au programme américain : pour eux, sensibiliser les supérieurs et collègues sur la façon d'interagir avec un adulte porteur d'un TSA améliore l'intégration sociale et facilite l'acceptation (Hillier et al., 2007, p. 46). Peut-être est-ce une meilleure éducation au niveau de la société, en Grande-Bretagne comme aux Etats-Unis, qui permet une meilleure prise en compte des différences et particularités de chacun. Ce travail reste à faire en Suisse, car « vouloir assimiler les personnes autistes à nos normes plutôt que de respecter leur différence et d'adapter les institutions à leurs particularités, c'est prendre le risque d'augmenter leur symptôme » (Thommen, 2001, p. 155). Au final, les professionnels de ces programmes disposaient de plus de latitudes que les conseillers AI pour accompagner les travailleurs avec un TSA. Ces limites à aborder librement le trouble, associées au manque de force obligatoire des suggestions faites aux entreprises, posent plus globalement la question des moyens à disposition des conseillers pour remplir leur rôle.

c) Des moyens suffisants ?

En bref

Les conseillers mentionnent une charge de travail, notamment administratif, très importante. **B** avoue « une surcharge énorme ». Chaque conseiller gère 130 à 200 dossiers. Cela a des conséquences sur les possibilités d'accompagnement. Les conseillers n'ont pas nécessairement la possibilité de participer directement à l'amélioration de l'employabilité des assurés. **A** dit ne pas pouvoir proposer lui-même cet accompagnement : « nous, on ne peut pas faire ce travail, parce qu'on doit s'occuper de beaucoup de dossiers en même temps, voir beaucoup de situations, donc c'est une sorte de pilotage de la situation ». Il y voit alors le risque de ne pas pouvoir tout contrôler : « il y a peut-être des choses qui nous échappent ». Les coordinateurs-emploi sont soumis aux mêmes limitations : « Normalement, la théorie, dans mon cahier des charges, c'est 50 à 80 % en externe [*en entreprise*], pour le reste en interne. Or, la charge administrative chez nous est assez complexe, donc ce n'est pas facile. Si on fait 50 % d'externe et 50 % d'administratif, c'est déjà très tendu ».

Si les conseillers regrettent un nombre de dossiers trop importants qui freine les possibilités d'action sur le terrain, ils se montrent en revanche satisfaits des moyens financiers à disposition : en cas de mesure d'intervention précoce, **A** précise bénéficier d'un « quota de maximum chf. 20.000.-, pour les mesures, mais on n'arrive jamais à ça, c'est vraiment quelque chose d'exceptionnel. On est autour des 5.000-6.000 », avec par la suite des possibilités de mesures d'ordre professionnel selon

les cas.

Commentaires

Le nombre de dossiers et la charge de travail qui va avec semblent altérer la qualité de l'accompagnement. **B** semblait regretter « un manque de ressources. La volonté serait là, mais c'est manque de ressources ». Cela paraît d'autant plus dommageable que l'accompagnement en entreprise des personnes avec TSA, du moins en début de prise de poste, doit être relativement important. **H** (« quand un jeune fait un apprentissage, au début il faut être très présent sur le terrain pour vraiment mettre en place des structures qui sont propices pour lui ») confirme à ce propos les observations des *coachs* de *Prospects*, qui ont remarqué devoir passer beaucoup d'heures en entreprise avec les clients au début de la prise de position, pour les diminuer progressivement. Dans la pratique, les accompagnants offraient même un suivi à temps plein durant deux à quatre semaines suivant la prise de position (Mawhood et Howlin, 1999, p. 233), qui diminuait de manière variable selon les besoins et les taux d'occupation, passant de 55 heures de moyenne le premier mois à 24 heures le deuxième, puis 13 heures le troisième, et 5 heures le quatrième (p. 241). Le nombre de dossiers traités par les conseillers AI leur interdit une telle intensité, et il leur est difficile sur le long terme d'aller plus d'une fois par semaine sur le site de travail.

Il reste la possibilité de faire appel à des *job-coachs* indépendants en cas de besoin. Ils peuvent intervenir en complément du suivi offert par le conseiller, qui n'hésite apparemment pas à mettre en place ce type de mesures s'il le juge utile pour assurer la réinsertion. **B** me disait « de toute façon, on est des *job-coachs*. Maintenant, s'il faut une deuxième personne pour faire des apprentissages techniques mais qui coache en même temps pour l'évolution, on en va pas hésiter ». Le total de suivi va de un jour à 18 mois en ce qui concerne le conseiller, avec six mois supplémentaires possibles par un *job-coach* externe. Cela paraît important. Mais l'intensité du suivi n'est pas assurée pour autant, et **H** ne partage pas l'opinion des conseillers quant à la suffisance des moyens financiers : « alors les moyens financiers, c'est un peu une difficulté. Pour le *coaching* par exemple, vous avez chf 70.- par jour. Ou chf 350.- par semaine. C'est juste insuffisant quand vous êtes psychologue ».

Le nombre important de dossiers implique d'autres difficultés, qui concernent les possibilités de formation. L'AI entend offrir à ses employés la possibilité de se former sur les différentes pathologies. L'augmentation des « cas psychiques » par rapport aux « cas physiques » remarquée par **B** entraîne donc un étoffement des cours internes proposés concernant ces pathologies. Cependant, il ne constatait pas d'augmentation de cours concernant les TSA. **C** confirmait cela : « on n'a pas vraiment reçu de formation ex-cathedra, en tant que telle, sur la réinsertion des gens qui ont...ça pourrait effectivement être une aide, sachant qu'au niveau de l'AI aussi on voit qu'il y a une recrudescence des demandes pour des troubles autistiques ». Pour pallier à cette offre de formations

peut-être incomplète, il y a la possibilité de suivre des cours externes, tant qu'ils sont en lien avec la mission des conseillers. C'est d'ailleurs suite à une présentation de ce type que j'ai pu rencontrer des personnes à interroger. Mais **A** me précisait ne pas toujours avoir le temps de consulter l'étendue de l'offre disponible : « ce cours a quand même été annoncé à l'AI, et c'est eux qui nous ont quand même averti, c'est vrai qu'on n'a pas tellement de fois la possibilité d'aller voir ce qu'il y a sur le marché comme cours ». Il manque donc en définitive un système de centralisation des offres de formation qui faciliterait le travail de recherche des conseillers. Cela se fait d'autant plus sentir que parmi les personnes ressources pour les conseillers, il n'y a pas de spécialiste de l'autisme. S'il me rappelait la possibilité qu'il a de s'adresser au Service médical régional Suisse romande (le SMR SR, mis en place par les offices AI) ou aux collègues, **A** regrettait l'absence de vrai spécialistes des TSA. Nous verrons qu'il y a cependant de l'évolution dans ce domaine.

Le dernier écueil lié à la surcharge de travail concerne le suivi les mois suivant le placement. Les premières semaines peuvent se dérouler sans accroc, et le conseiller estimera que le placement est un succès. Mais des situations de stress pour l'assuré peuvent apparaître par la suite, en fonction des aléas de la vie professionnelle, et il peut être utile de l'aider à les démêler rapidement. Les conseillers se montrent parfaitement disponible pour cela. Mais la quantité de travail les empêche d'aller directement à la rencontre des assurés placés. **B** présentait sa méthode : « je demande à mes bénéficiaires quand ils sont placés en entreprise qu'ils me donnent des nouvelles, suivant qui c'est toutes les semaines ou tous les mois, jusqu'à ce qu'on ait fini notre partenariat, et après je leur demande d'avoir juste la correction de me donner quelques nouvelles, pour être sûre que tout va bien ». C'est donc à l'assuré de prendre l'initiative du contact, et d'annoncer d'éventuels problèmes. Les conseillers parviennent certainement à créer des relations de confiance telles que la plupart des assurés avec TSA se conformeront à ces attentes. Mais nous l'avons vu dans la première partie, et **I** le confirmait, il peut subsister des cas pour lesquels demander de l'aide est si compliqué que contacter le conseiller sera impossible. Un moyen alternatif d'évaluer la satisfaction en emploi peut donc être nécessaire, comme l'envoi à domicile de questionnaires, quelques mois après la prise d'emploi par les personnes avec autisme, leur permettant d'exprimer leur degré d'accord sur différents items concernant l'emploi et l'accompagnement proposé. Il faudrait cependant prévoir du temps pour traiter ces données. **A** estime que cela apporterait des *feed-back* appréciables pour améliorer le suivi, tout en rajoutant un temps de traitement important, qui s'ajouterait à la charge de travail déjà existante : « On n'a pas vraiment de critère d'évaluation de satisfaction. C'est vrai que ce serait peut-être une bonne idée de pouvoir...simplement ça rajoute beaucoup de travail ».

d) Un suivi fractionné

En bref

Beaucoup de personnes gravitent autour des assurés. La constitution de réseaux est nécessaire à la qualité de l'accompagnement. A le rappelait : « on travaille en réseau, pour bien comprendre la situation et pouvoir mettre en place les solutions adéquates ». Durant le parcours vers le retour à l'emploi, les personnes participant au réseau changent au gré des évolutions : il y aura d'abord le conseiller AI qui va procéder aux observations et aider à définir le projet de réinsertion, puis les éventuels MSP qui vont participer au travail sur l'employabilité de l'assuré, ensuite le coordinateur-emploi tâchera de faciliter la recherche et la prise d'emploi, les éventuels *job-coachs* externes feront un travail pour pérenniser l'emploi, et finalement des gestionnaires surveilleront la situation une fois la réinsertion complétée. A toutes ces personnes s'ajoutent les futurs collègues et supérieurs.

Commentaires

La multiplication d'interlocuteurs pourrait être une source d'angoisses pour une personne présentant des difficultés dans les interactions sociales. Il lui faudra probablement réapprendre à entrer en contact avec différentes personnes, et mobiliser beaucoup de ressources pour recréer un lien de confiance avec chacune d'elles. Le sens du parcours de réinsertion peut aussi paraître moins clair, dilué dans différentes procédures. Peut-être manque-t-il une personne de référence, vers qui la personne avec TSA sait à tout moment pouvoir se tourner en cas de question ou d'inquiétude. Cela restera vrai par la suite, une fois la personne placée, s'il n'a pas été possible de déterminer un tuteur ou un parrain sur le lieu de travail, c'est-à-dire un collègue désigné pour être le premier interlocuteur du nouveau travailleur afin de le rassurer et répondre à ses interrogations (car nous l'avons vu, la mise en place d'un tel dispositif dépend de la volonté de coopération de l'employeur). Les différents intervenants de l'AI que j'ai rencontré se montrent bien sûr disponibles pour les assurés. Mais cela ne dure que le temps durant lequel ils ont la responsabilité du dossier. Il passera ensuite entre les mains d'un collègue, qui sera le nouveau référent.

A l'inverse, les programmes d'emplois accompagnés limitaient le nombre d'intervenants : il s'agissait de la même personne qui travaillait sur le développement des différentes compétences, qui aidait à la recherche d'emploi, et assurait le suivi sur le lieu de travail. Cela facilitait le processus pour la personne accompagnée, qui savait automatiquement vers qui se tourner en cas de souci. Par ailleurs, un tuteur était également nommé sur le lieu de travail, afin encore de faciliter la relation de confiance et limiter les possibles interférences. Cette situation semble mieux convenir aux personnes avec un TSA. L'inconvénient relevé par l'encadrement des entreprises ayant participé réside dans la trop grande dépendance vis-à-vis de l'accompagnant. En cas de maladie ou s'il était injoignable, les entreprises se trouvaient en difficulté et n'avaient pas toujours les ressources pour soutenir l'employé avec autisme. Un système de co-référence était alors proposé, avec la désignation d'un suppléant à l'accompagnant, présent dès le début de la procédure, en qui le client aurait également confiance et qui pourrait répondre aux sollicitations des entreprises si

l'accompagnant principal n'est pas atteignable.

En définitive, malgré les efforts des conseillers, l'insertion professionnelle de personnes se trouvant sur le spectre de l'autisme n'est pas assurée. Beaucoup d'entraves peuvent exister à différents moments de la prise en charge et compliquer le parcours vers l'emploi. Cependant, les divers acteurs impliqués cherchent constamment de nouvelles solutions pour améliorer le suivi.

D. Développement continue d'outils

Dans un constant souci d'amélioration de l'accompagnement, l'AI continue ses efforts pour étoffer les offres de service. Les nouveaux outils développés, qu'ils soient directement dirigés vers les individus se trouvant sur le spectre de l'autisme (l'initiation de la collaboration avec des spécialistes du syndrome d'Asperger et le développement d'un pôle de compétence à Pomy) ou non (RESSORT et l'utilisation de la remédiation cognitive), devraient permettre d'améliorer encore le processus de réinsertion les concernant.

1. Des instruments spécifiques

a) De nouvelles personnes ressources

S'il est toujours possible aux conseillers de consulter des collègues ou le Service médical régional Suisse romande, nous avons vu qu'il manque de spécialistes des TED pour encadrer l'accompagnement d'assurés sur le spectre de l'autisme. Cette situation est en passe de changer. L'AI s'ouvre en effet à la collaboration avec de tels spécialistes, pour répondre à la demande des conseillers. Il s'agit d'un processus long, car la procédure est passablement lourde. A détaillait que « pour pouvoir travailler avec quelqu'un, dans notre cadre légal, il faut qu'il y ait une convention signée avec l'AI, donc c'est le service management des contrats qui va examiner si la personne est apte à travailler avec nous, et ça prend un certain temps ». Cependant, les premiers spécialistes devraient pouvoir être mandatés très prochainement. A attend de cette collaboration une meilleure intégration des travailleurs avec autisme dans l'entreprise : « si une collaboration peut se mettre en place avec des personnes expertes en Asperger, on pourra peut-être mandater ces personnes pour intervenir auprès de l'employeur ». On peut attendre d'eux qu'ils mettent l'accent sur les adaptations à adopter pour limiter les obstacles à l'insertion professionnelle de chaque assuré (adaptation du rythme de travail, définition d'un emploi du temps fixe, élaboration d'aides visuelles pour pallier aux problèmes d'organisation et de planification, etc). A cela s'ajoutera aussi une meilleure prise en considération des spécificités de ces assurés au moment du travail sur l'employabilité.

b) Vers le développement d'un pôle de compétence ?

L'ORIF de Pomy est déjà perçu comme un lieu adapté à l'accompagnement de personnes présentant un TSA, notamment car y sont proposées des formations pour des secteurs censés répondre à leurs besoins (bureau-commerce et informatique). Il est devenu un des partenaires privilégiés de l'AI du canton de Vaud en ce qui concerne l'amélioration de leur employabilité. Afin de faire face à la transformation du public qui y est accueilli (due à l'augmentation du nombre de personnes y arrivant pour des atteintes autres que physiques, notamment pour des troubles du spectre autistique), des réflexions sont en cours en vue de mettre en place un groupe de travail. Le but est d'abord de déterminer les besoins en termes d'accompagnement. L'idée initiale (qui pourra évoluer) est de former les accompagnants afin qu'ils aient les connaissances nécessaires pour suivre des personnes présentant un TSA, ainsi que pour pouvoir informer correctement les employeurs sur le trouble. Le projet n'en est qu'à ses prémices, le réseau de travail devant toujours être constitué et les diverses offres de formation externes étudiées, et la forme finale n'est pas encore tout à fait arrêtée (il s'agirait pour le moment d'offrir une formation aux accompagnants), mais il s'agit d'une initiative bienvenue qui peut-être fera des émules. Les résultats sont attendus pour 2016

2. Développement de mesures généralistes

a) Placer d'abord, entraîner ensuite

La Suisse a testé depuis plusieurs années déjà des programmes de *supported employment*, sur le modèle américain. Dès les années 1980, ce type de mesure a été adopté pour des personnes en situation de handicap psychique. Il a été repris au début des années 2000 en Suisse alémanique (Susanne Aeschbach, 2013, p. 15), pour le même type de public. Il s'agissait déjà, comme les modèles britanniques et américains évoqués, de placer les personnes en entreprise en premier lieu, et de les accompagner de manière intensive pour qu'elles puissent apprendre le métier et faire face aux différentes difficultés. Un service adoptant ce modèle d'accompagnement à enfin vu le jour en Suisse Romande : le RESeau de Soutien et d'ORientation vers le Travail (ou RESSORT). Créé en 2009, RESSORT est situé sur le site de Cery et regroupe le CHUV, le SPAS et l'AI. Il vise également à accompagner des personnes frappées de troubles psychiques sur le chemin de l'insertion professionnelle, et a en plus une mission de santé publique (RESSORT peut initier un réseau de soins pour des personnes désinsérées et pour qui on soupçonne des difficultés d'ordre psychique mais qui n'ont pas encore de suivi spécifique). Trois conditions sont nécessaires pour bénéficier de ce service : avoir un trouble psychique reconnu, être motivé à se réinsérer dans l'économie, et avoir un suivi thérapeutique. Si le service ne concerne par directement les troubles du

spectre autistique, ses professionnels sont amenés à accompagner des personnes avec autisme qui auraient pu décompenser, pour diverses raisons. Les moyens dont disposent les collaborateurs de l'AI travaillant dans ce réseau sont bien plus conséquents que ceux de leurs collègues : ils suivent entièrement les candidats du début à la fin de la prise en charge, disposent de différents spécialistes médicaux (dont des spécialistes des troubles envahissant du développement) du fait des liens entretenus avec le CHUV, et peuvent accorder un temps plus important au suivi des assurés du fait d'un nombre bien inférieur de dossiers à traiter (20 à 30 dossiers, contre 130 à 200 pour un conseiller traditionnel).

L'adoption du modèle *place then train* (où il s'agit de trouver dès le départ un travail en milieu réel pour accompagner les apprentissages ensuite) paraît faire sens concernant l'accompagnement de personnes avec TSA. Les faibles capacités de généralisation d'informations ou d'apprentissage pour les personnes avec un TSA ont été largement documentés : les acquisitions sont généralement très liées au contexte, et lorsque le contexte change leurs connaissances ne leur sont plus utiles, car ils échouent généralement à les transposer au nouveau contexte. Selon Attwood, « les Asperger tendent à être relativement rigides pour ce qui est de reconnaître quand il faut appliquer les nouvelles stratégies, dès lors que la situation ne ressemble pas exactement à celles des séances d'entraînement » (2010, p. 195). Faire les apprentissages directement sur le lieu de travail permet d'économiser les efforts nécessaires à généraliser l'information, à faire comprendre comment utiliser les connaissances dans un autre milieu. Cette philosophie propre aux programmes d'entraînement sur site, qui tend vers l'efficacité en adaptant l'aide aux besoins concrets en conditions réelles, paraît donc particulièrement adaptée aux personnes présentant un TSA. Il reste toutefois possible, en ce qui concerne cette population, que le nombre de personnes suivies soit encore relativement élevé : avec 20 à 30 dossiers en cours, il semble difficile d'imaginer que le conseiller puisse accompagner le nouveau travailleur plusieurs dizaines d'heure par mois si nécessaire, comme c'était le cas pour les programmes anglo-saxons. Mais le fait de travailler en lien direct avec le CHUV offre des outils que n'ont pas forcément les autres conseillers. Certains d'entre eux entrent cependant progressivement dans l'arsenal de mesure de l'AI et deviennent accessible à tous, comme la remédiation cognitive.

b) Une béquille pour les processus cognitifs

La remédiation cognitive peut être appréhendée comme une méthode de rééducation cognitive. Elle s'est développé pour compléter le traitement de la schizophrénie, du fait des effets partiels des autres types de traitement : la prescription de médicaments et les psychothérapies n'éliminent pas certains symptômes, comme la désorganisation, les troubles de l'attention, les troubles de la mémoire, etc. Le but visé par ce type de thérapies est donc d'améliorer ces

compétences cognitives, car elles constituent un handicap dans la vie quotidienne (Franck, 2007, p. 187). Le soutien doit avoir des conséquences concrètes dans la vie quotidienne, pour limiter les effets invalidants des symptômes et « rendre le patient plus efficient dans la réalisation de certaines tâches » (p. 188). Il s'agit de déterminer les fonctions déficitaires, grâce à un bilan, et de les stimuler par des exercices répétitifs à la difficulté graduelle (p.188).

C'est dans ce cadre théorique que le programme RECOS, visant initialement à améliorer les compétences cognitives des personnes souffrant de schizophrénie mais étendu à des personnes avec d'autres troubles psychiques, a été élaboré au début des années 2000 au sein du Département de Psychiatrie du CHUV. Le site Internet de RECOS le présente comme une thérapie brève (de trois à quatre mois) et intensive qui, compte tenu des spécificités individuelles des atteintes, se compose d'une phase d'évaluation pour déterminer les fonctions préservées et intactes ainsi que les objectifs à suivre. Viennent ensuite les séances d'entraînement, qui varient selon les personnes et les objectifs définis.

Les liens qu'entretient RESSORT avec le Département de Psychiatrie du CHUV lui à tout de suite permis un accès à ce type de thérapie. Les autres conseillers AI ne pouvaient en revanche pas en profiter. Mais depuis quelques mois, l'initiateur de RECOS, également responsable du Centre de Neuroréhabilitation pour les Troubles Psychiques (CNTP) à Lausanne, collabore avec l'AI. La remédiation cognitive fait donc maintenant partie de l'arsenal de mesures mobilisables pour faciliter la réinsertion professionnelle de toutes personne atteinte dans sa santé. Il peut s'agir d'un atout majeur pour les personnes avec un TSA. Parmi les entraînements proposés, certains concernent des fonctions atteintes dans l'autisme, comme nous l'avons vu dans la première partie : il est possible de travailler sur les capacités d'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, ou encore la vitesse de traitement de l'information. Un accompagnement axé sur les difficultés rencontrées en situation de travail constituerait une aide précieuse pour elles. Il s'agit d'un outil visant des résultats concrets, qui pourra s'utiliser en plus de ceux déjà existant ou qui seront encore développés par la suite.

Conclusion

Bilan général

Le monde du travail pourrait tirer profit d'une inclusion plus importante de personnes avec autisme. Ils présentent souvent des compétences précieuses, et peuvent apporter une vision fraîche aux problèmes qui peuvent apparaître lors de la réalisation de différentes tâches. Ils pourraient amener leur souci du détail, leur perfectionnisme, leur investissement total ou encore leur honnêteté aux équipes qu'ils intégreraient. Mais pour que cela soit possible, il faut tout de même pouvoir leur offrir un encadrement particulier, avant comme après la prise de position. Leur méthode d'apprentissage diffère des autres travailleurs, leur rythme de travail peut ne pas se calquer sur celui de l'équipe, et les aspects sociaux du monde des entreprises risque de les mettre en échec (que ce soit pour les percevoir ou pour y répondre de manière attendue). C'est au prix d'un accompagnement plus ou moins intensif (en fonction des personnes) que l'insertion pourra se faire.

Evidemment, la mise en place d'un tel suivi a un coût élevé, en temps comme en argent. Cela nécessite des investissements importants, mais le retour sur investissement sera tout aussi important. De l'étude évaluant le programme *Prospects*, il résulte que les nouveaux salaires versés permettent de diminuer nettement les rentes et différentes aides financières des bénéficiaires, limitant le coût du programme pour la société. D'autres avantages, moins quantifiables mais tout aussi importants, en termes de valorisation, de qualité de vie, d'impact sur la santé et de participation sociale, sont également observables. Le poids de l'accompagnement pesant sur les familles diminue aussi. De plus, le coût de chaque emploi trouvé se réduit à mesure que les accompagnants gagnent en expérience et étendent leur réseau (Howlin, Alcock et Burkin, 2005, p.541). La mise en place d'un accompagnement spécifique pour personnes avec un TSA présente donc de nombreux avantages, malgré un coût initial important. Et cela est aussi vrai pour les personnes avec autisme moins douées. Un suivi adapté leur permettrait également l'accession au monde de l'entreprise, de bénéficier d'un statut de travailleur et d'être valorisé en tant que personnes productives donc utiles à la société. Il s'agit là d'une des découvertes de l'étude sur le programme Prospect : même des clients avec des compétences moindres ont réussi à trouver un emploi (Howlin, Alcock & Burkin, 2005, p. 546).

Aux questions des difficultés concrètes rencontrées par les personnes avec TEDSDI dans leur parcours d'insertion, et des moyens réels pour mettre en œuvre le projet d'intégration, il m'est difficile d'avoir une réponse tranchée. Je manque d'informations de première main quant aux obstacles à l'emploi directement vécus, et les stratégies de suivi, du fait la souplesse voulue par la loi, ne sont pas uniformisées et dépendent beaucoup des négociations avec les entreprises employeuses. Cependant, à l'heure actuelle, il semble que toutes les conditions ne soient pas

toujours réunies pour leur assurer une insertion « douce » et stable en Suisse. Ce type de prise en charge spécialisé pour personnes avec un TSA manque, surtout en Suisse Romande (où aucune structure ne présente l'expertise d'Asperger Informatik ou Specialisterne, en Suisse Alémanique). Il revient donc aux conseillers d'assurer le placement, mais ils n'ont pas toujours les moyens nécessaires pour soutenir un accompagnement suffisant. Les professionnels de l'insertion qui ont eu à collaborer avec une personne avec un TSA ont souvent conscience des différences qui existent et adaptent au mieux les outils qu'ils ont à disposition pour assurer l'amélioration de l'employabilité des assurés. Mais se pose la question des ressources qui leurs sont alloués pour travailler en prenant en compte les particularités de chacun. Si dans la théorie, les conseillers ont des moyens extrêmement larges et adaptables pour accompagner chaque assuré, la loi prévoyant que chaque personne puisse bénéficier d'un suivi individualisé, la réalité semble autre, et les conseillers AI n'ont pas toujours la possibilité de traduire leur motivation en faits : la procédure en elle-même peut être excluante (que l'on considère l'incertitude liée à la demande de suivi, ou le fractionnement de l'accompagnement), les outils, notamment en ce qui concerne l'évaluation, peuvent ne pas être tout à fait adaptés (ce qui peut conduire à ne pas apprécier l'étendue des difficultés sociales, notamment), et le suivi en emploi peut se montrer insuffisant pour traiter tout de suite les problèmes émergents. A cela s'ajoute un manque d'emplois adaptés, qui découle probablement à la fois de l'absence d'obligation légale faite aux employeurs de prendre en compte les spécificités impliquées par les troubles (dans un contexte de recherche de polyvalence et d'efficacité défavorable aux personnes sur le spectre de l'autisme), et, peut-être paradoxalement, du respect de la sphère privée : il n'y a pas d'obligation d'exposer les problèmes de santé, alors qu'une discussion claire autour du syndrome permet d'ajuster les attentes de l'entreprise et d'offrir des conditions plus favorables au travailleur. Peut-être faut-il voir dans ce dernier point une crainte de stigmatisation. Une meilleure sensibilisation, des professionnels, mais aussi des employeurs et de la société dans sa globalité permettrait de contourner cet écueil et de mieux respecter les besoins individuels. Il s'agit donc au final, d'une question de politique publique, et de choix de société, et non uniquement d'effort individuel.

Il reste important de noter que des efforts sont entrepris pour améliorer la situation : les offres de formations semblent se développer, et des méthodes d'accompagnement plus intensives, même si elles ne sont pas encore dirigées explicitement vers les TSA, se créent. Il s'agit d'efforts nécessaires pour améliorer leur intégration, car ils permettent de leur offrir des alternatives plus adaptées. Il faudrait les poursuivre, car ils sont encore timides. Ces efforts pour l'insertion devraient aller de pair avec un diagnostic et une intervention précoce. Une prise en charge dès le plus jeune âge, qui permettrait une meilleure acquisition des compétences sociales, associée à un monde professionnel plus à l'écoute des différences faciliteraient leur intégration dans la vie active.

Cela revient, en définitive, à se poser la question de la justice et de la justesse sociale : peut-

on réclamer d'une personne qu'elle porte seule la charge de son intégration quand le contexte risque de la mettre en échec et que les ressources peuvent lui manquer ? Peut-être la modification du contexte devrait être un préalable, et peut-être l'effort devrait être un effort global et non individuel. Le dictionnaire suisse de politique sociale ne voit-il pas dans l'intégration une propriété collective, marquée par des idées de valeurs et d'objectifs communs ?

Limitations et réflexions autour du travail

Ce travail avait pour objectif, à l'origine, d'essayer de comprendre les besoins de personnes avec un TSA en ce qui concerne leur intégration sur le marché de l'emploi, et de voir comment les conseillers AI tentent d'y répondre concrètement. Je le voulais pratique, directement dans le vif du travail d'accompagnement. Cependant, il m'a été difficile d'obtenir des informations de première main concernant les difficultés rencontrées par les personnes avec autisme, et j'ai été amené à me rabattre sur la littérature. De la même manière, les dispositions légales font que chaque suivi mis en place par les conseillers AI est individualisé. Si des éléments communs émergent des différents entretiens que j'ai pu faire, je n'ai pas pu aborder l'ensemble des stratégies qui peuvent être mobilisées. En effet, les entretiens, aussi fouillés soient-ils, ne permettent pas nécessairement de saisir la complexité des tâches effectuées, et la réalité du travail de ces conseillers recèle vraisemblablement de subtilités qui m'ont échappé ou ne peuvent transparaître ici. De plus, une partie importante du travail effectué sur l'employabilité des assurés est faite par des organismes mandatés plutôt que par les conseillers directement. De grandes variations peuvent exister dans les accompagnements. Si cette souplesse est un avantage dans la prise en charge, cela a rendu ma recherche plus compliquée, et il aurait été pertinent de multiplier les entretiens pour avoir des informations totalement exploitables. Globalement, la portée de ce travail est à relativiser, compte tenu du nombre relativement faible de personnes rencontrées, et de l'aspect nécessairement plus théorique qu'initialement prévu.

Une deuxième limite concerne les documents que j'ai utilisés, pour pallier au manque d'informations directes. Il y a peu de littérature sur la question dans les pays francophones en général, et en Suisse (romande) en particulier. J'ai donc utilisé des études britanniques et américaines. Si les sujets collaient parfaitement avec les questions que je voulais aborder, les tissus économique et social diffèrent sensiblement. Il me semble toutefois que l'on retrouve une certaine identité culturelle entre ces pays occidentaux et la Suisse, et que les résultats sont relativement transposables.

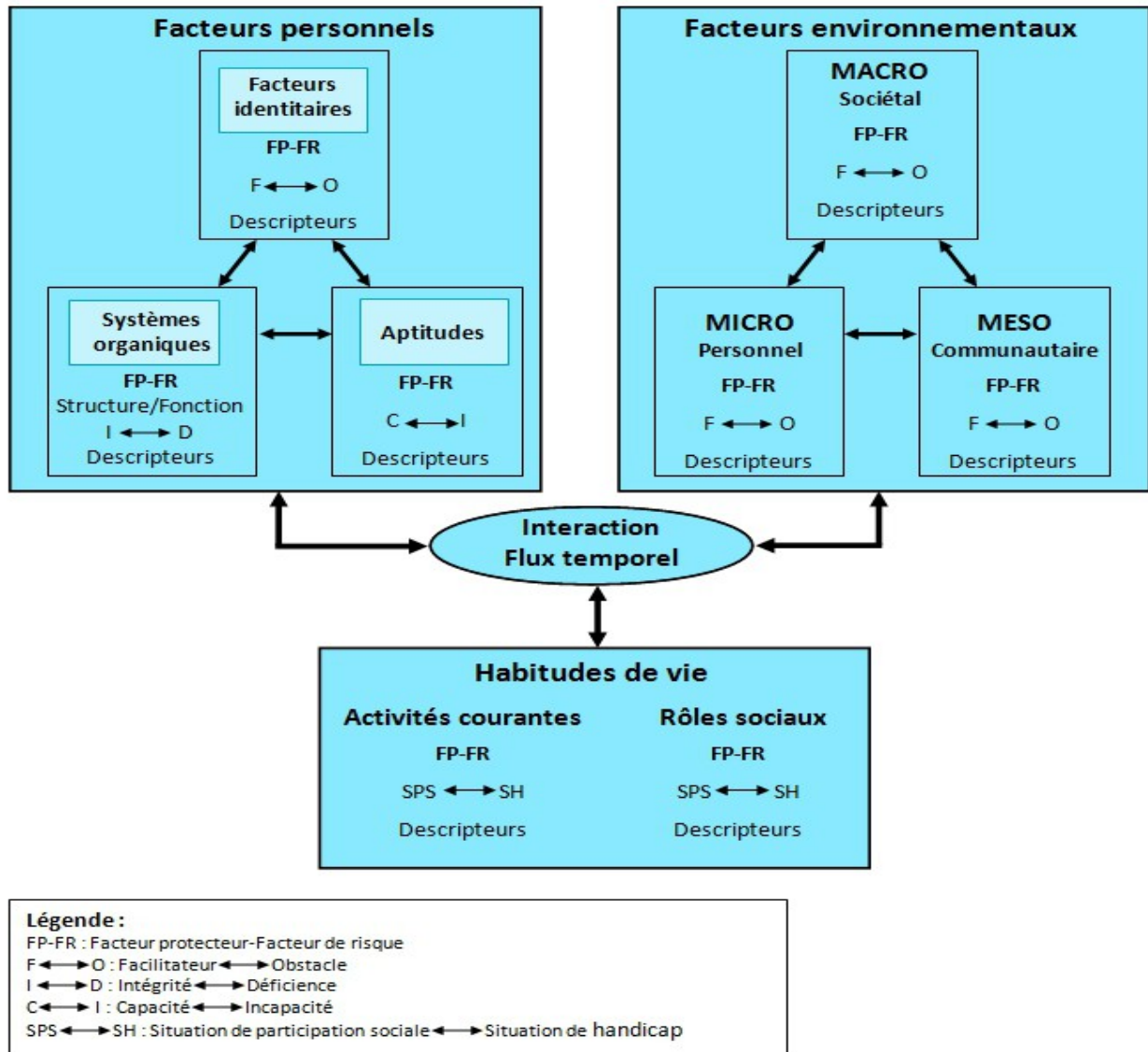
La troisième limite a trait au niveau d'expertise des professionnels rencontrés. La plupart ont été contacté après qu'ils ont participé à une formation sur l'autisme. Il s'agit donc de professionnels directement concernés par ce trouble, et qui ont déjà entrepris des actes de formation. Ils peuvent

être mieux renseignés que leurs collègues et ne pas être totalement représentatifs. En effet, il n'y a pas d'obligation de formation à l'AI, et les conseillers sont des spécialistes de la réinsertion, et non des diverses pathologies. Cependant, nous l'avons vu, divers formations sont offertes, et j'imagine que par intérêt et par conscience professionnelle, les conseillers utilisent cette possibilité autant que possible et nécessaire.

Ces divers écueils rendent la généralisation des résultats incertaine. Il faut donc voir ce travail comme une ouverture de la discussion et de la réflexion plutôt que comme un inventaire de prescriptions qui ne pourraient qu'être approximatives. Un simple rappel de quelques précautions à garder à l'esprit au moment de l'accueil, et non une position dogmatique et définitive. C'est du moins comme cela que j'entends tirer profit de ce travail. Je suis amené à travailler avec des jeunes avec un TSA, et s'il n'est pas directement question d'insertion professionnelle pour eux, ils peuvent rencontrer certaines des difficultés évoquées, concernant le choix, ou l'apprentissage des règles sociales. Ce sont des éléments que l'on tend à oublier au quotidien, et il y a toujours le risque de se montrer trop exigeant en pensant aider l'autre à se développer. Or si j'entends lui permettre de se développer, il me faut me souvenir de lui laisser une réelle place, respecter et accueillir ses différences, et l'accompagner sur le chemin du « vrai » développement de soi.

Annexe 1 : le MDH-PPH 2

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



Annexe 2 : canevas d'entretien

[Questions générales]

Que mettez-vous en place pour accompagner un individu avec autisme de haut niveau/syndrome d'Asperger ? Quelles sont vos stratégies ?

Avez-vous eu une sensibilisation aux TSA ? Avez-vous accès à une personne ressource/un expert ?

[Questions relatives aux compétences et intérêts du bénéficiaire]

Comment se déterminent les compétences et intérêts du bénéficiaire (les proches font-ils partie du processus) ?

Quels sont les domaines de compétence abordés (académiques/physiques/sociales) ?

Quels sont les moyens à disposition pour améliorer ces compétences, si besoin (aide à la rédaction du CV/entraînement à l'entretien / entraînement à la discussion avec les collègues / entraînement à la réalisation des tâches / rappel des règles sociales...) ?

[Questions relatives à l'emploi et l'environnement de travail]

Comment se trouvent les places de travail ? S'agit-il d'annonces faites par les entreprises ou d'un démarchage de l'OAI ?

Avez-vous la possibilité de visiter le lieu de travail ? Au besoin, avez-vous la possibilité d'adapter (ou de faire adapter) le poste de travail ? Comment se détermine si une adaptation est nécessaire ?

Une information aux futurs collègues et employeurs sur les TSA est-elle faite ?

Comment se détermine l'adéquation entre les compétences/intérêts de la personne et l'emploi ?

[Questions relatives au suivi après placement]

Le bénéficiaire est-il accompagné pour le 1^{er} jour de travail ?

Existe-il un suivi une fois le placement effectué ? [Si oui] cela se fait-il sur le site ? Par téléphone ? A l'OAI ? Qui prend l'initiative de ces contacts ?

Continuez-vous de travailler sur les compétences de la personne une fois placée ?

Une fois le placement effectué, avez-vous la possibilité d'adapter le poste de travail ou de redéfinir la fonction en cas de souci ?

Existe-t-il une possibilité de médiation en cas de souci ?

Comment se mesure la satisfaction du bénéficiaire ? De l'employeur ? Des collègues ?

Bibliographie :

Aeschbach, S. (2013). *Supported employment : un concept prometteur*. Récupéré de <http://www.insos.ch/evenements-/documentation-evenements/2013/integration-professionnelle/>

Agence européenne pour la santé et la sécurité au travail. (2014). *Le stress – définition et symptômes*. Récupéré de https://osha.europa.eu/fr/topics/stress/definitions_and_causes

Amossé T., Guillemot D., Moatty F. & Rosanvallon J. (2010). *Echanges informels et relations de travail à l'heure des changements organisationnels et de l'informatisation*. Noisy-le-Grand : Centre d'Etude de l'Emploi.

Assurance-invalidité. (2014). *Qu'est-ce que l'AI ?* Récupéré de <http://www.avs-ai.info/iv/00017/00029/index.html?lang=fr>.

Attwood, T. (2010). *Le syndrome d'Asperger - Guide complet* (3^{ème} édition). Bruxelles: DeBoeck.

Autismes et potentiels. (2014). *Le fonctionnement des personnes avec TSA*. Récupéré de <http://autismes-et-potentiels.ch/comprendre-autisme/fonctionnement-autisme-comprendre-autisme/>

Autisme suisse romande. (2012, 30 août). *Quelles sont les prestations financières en complément de la rente d'invalidité?* Récupéré de http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_content&view=article&id=614:quelles-sont-les-prestations-financieres-en-complement-a-la-rente-dinvalidite&catid=107:2012-1.

Autisme suisse romande. (2013, 5 novembre). DSM-5. Récupéré de http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_content&view=article&id=49&Itemid=117

Blayé, A., & Lemaire, P. (2007). *Psychologie du développement cognitif de l'enfant*. Bruxelles: De Boeck.

Bonvin, J.-M., Gobet, P., Rossini, S., & Tabin, J.-P. (2011). *Manuel de politique sociale*. Lausanne : EESP.

Carré, J.-M. (2007). *J'ai (très) mal au travail* [enr. DVD]. Paris : Les Films Grain de Sable.

Conseil Economique et Social. (2001, avril). Le harcèlement moral au travail. *Journal officiel de la République française, avis et rapports du Conseil économique et social*. Récupéré de http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000130/index.shtml#book_sommaire

Constitution fédérale de la Confédération Suisse du 18 avril 1999 ; RS 101. Récupéré de <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/index.html>, le 14.01.2014.

Dawson, M. (2004). *The misbehavior of Behaviorists – Ethical challenges to the Autism ABA industry*. Récupéré de http://www.sentex.net/~nexus23/naa_03.html.

Dawson, M., Mottron, L. & Gernsbacher, M. A. (2008). Learning in autism. In J. Byrne (Ed.), *Learning and Memory: A Comprehensive Reference*. (pp. 759-772). Oxford: Elsevier.

De Dreu, C., & Weingart, L. (2003). Task Versus Relationship Conflict, Team Performance, and Team Member Satisfaction: A Meta-Analysis. *Journal of Applied Psychology*, 88 (4), 741-749.

De Raeve, L., Jansen, N.W.H., van den Brandt, P.A., Vasse, R.M. & Kant, I. (2008). Risk factors for interpersonal conflicts at work. *Scandinavian Journal of Work, Environment and Health*, 34 (2), 96-106.

Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (2014). *L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en 2012. Des recrutements plus nombreux en CDD qu'en CDI*. Paris : Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social.

Direction du travail. (2003). *Mobbing et autres tensions psychosociales sur le lieu de travail en Suisse*. Berne : Secrétariat d'Etat à l'économie.

Direction Générale du Travail. *Les RPS : c'est quoi ?* Récupéré de <http://www.travailler-mieux.gouv.fr/Les-RPS-c-est-quoi.html>

Fédération Québécoise de l'autisme. *Les scénarios sociaux* [en ligne]. <http://www.autisme.qc.ca/tsa/programmes-et-interventions/les-methodes-educatives/les-scenarios-sociaux.html> (consulté le 18 août 2015)

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens*

du handicap. Québec, Les Presses de l'Université Laval.

Frank, N. (2007). Remédiation cognitive chez les personnes souffrant de schizophrénie. *Annales médico-psychologiques*, 165 (3), 147-231.

Gerhardt, P. (2014). *Les adultes atteints d'autisme : les considérations à retenir pour l'obtention d'un emploi et une intégration réussie*. Récupéré de <http://www.autisme.ch/autisme/autisme-pratique/coaching/le-job-coaching-conference-du-dr-peter-gerhardt>

Giovanni V. & Speranza M. (2009). Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement. *Développements*, 2009/1 (1), 34-48. DOI : 10.3917/devel.001.0034

Gravel, P. (2006, 20 février). Autisme : l'intelligence autrement. *Le Devoir*. Récupéré de <http://www.ledevoir.com/societe/science-et-technologie/102496/autistes-l-intelligence-autrement>

Gresser, C. (2011, 6 septembre). Office design is failing to match needs. *Financial times*. Récupéré de <http://www.ft.com/cms/s/0/1a01c254-d2eb-11e0-9aae-00144feab49a.html>

Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders : challenges and strategies for success. *Jornal of Vocational Rehabilitation*, 32 (2), 125-134. DOI : 10.3233/JVR-2010-0502

Hill, E. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 8 (1), 26-32.

Hill, E. (2004b). Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review*, 24 (2), 189-233.

Hiller, A., Campbell, H., Mastriani, K., Vreeburg Izzo, M., Kool-Tucker, A. K., Cherry, L. & Beversdorf, D. Q. (2007) Two-years evaluation of a vocational support program for adults on the autism spectrum. *Career and development for exceptional individuals*, 30 (1), 35-47, doi:10.1177/08857288070300010501.

Howlin, P., Alcock, J. & Burkin C. (2005). An 8 years follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 9 (5), 533-

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 2010/3 (102), 23-34, DOI 10.3917/rsi.102.0023

Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles. (2006, juin). Stress et risques psycho-sociaux : concepts et prévention. *Documents pour le médecin du travail*, 106, 169-186.

Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles. (2012, mars). Leymann inventory of psychological terror. *Documents pour le médecin du travail*, 129, 101-105.

Institut National du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle. (2006). *Souffrance mentale au travail : un repère pour l'action*. Paris : Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement.

Leekam, S. R. and Prior, M. (1994). Can Autistic Children Distinguish Lies from Jokes? A Second Look at Second-order Belief Attribution. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35 (5), 901–915.

Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI) ; RS 831.20. Récupéré de <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/index.html>, le 14.01.2014.

Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (LPD) ; RS 235.1. Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19920153/201401010000/235.1.pdf> le 18.08.2015.

Luke, L., Clare, I.C., Ring, H., Redley, M. & Watson, P. (2012). Decision-making difficulties experienced by adults with autism spectrum conditions. *Autism*, 16 (6), 612-621. DOI : 10.1177/1362361311415876

Mawhood, L. & Howlin P. (1999). The Outcome of a Supported Employment Scheme for High-Functioning Adults with Autism or Asperger Syndrome. *Autism*, 3 (3), 229-254. DOI : 10.1177/1362361399003003003.

Mintzberg, H. (2004). *Le management – voyage au centre des organisations* (2^{ème} édition). Paris : Editions d'Organisation.

Mottron, L. (2006). *L'autisme, une autre intelligence: diagnostic, cognition support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Bruxelles : Mardaga.

Observatoire Actineo et institut CSA (2014). *L'espace de travail en Europe : quels espaces, quels impacts, quelles cultures?* Récupéré de <http://www.csa.eu/multimedia/data/sondages/data2014/csa-pour-actineo-l-espace-de-travail-en-europe.pdf>

Ordonnance du 9 décembre 1985 concernant les infirmités congénitales (OIC) ; RS 831.232.21. Récupéré de <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/index.html>, le 14.01.2014.

Oxford Psychologists Press. (2008). *Combattre, contourner ou esquiver ? Pour une gestion efficace des conflits dans le monde du travail*. Récupéré de <http://fr.slideshare.net/PortailGLF/etude-opp-conflits-au-travail>

Péré-Gaudio, M.-F. (2007). *Guide d'intervention pédagogique : le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau en milieu scolaire*. Récupéré de <http://www.aspergeraide.com/images/stories/guidepedagogique09b.pdf>

Reseau international sur le Processus de production du handicap. (2014). *Le MDH-PPH*. Récupéré de <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph>

Schovanec, J. (2011). *Guide pour l'insertion dans l'emploi : Le syndrome d'Asperger (SA) et l'autisme de haut niveau en milieu professionnel*. Récupéré de http://www.aspergeraide.com/images/Guide_Emploi_Aasperger_2011.pdf

Sodian, B. and Frith, U. (1992). Deception and Sabotage in Autistic, Retarded and Normal Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33 (3), 591–605.

Tardif, C. & Gepner, B. (2010). *L'autisme* (3^{ème} édition). Paris : Armand Colin.

Thommen, E. (2001). *L'enfant face à autrui*. Paris : Armand Colin.

Thommen E. (2013). *L'autisme aujourd'hui : quelles actualités, quelles conséquences sur l'accompagnement ? Présentation dans le cadre du 6 à 8 d'Avenir Social*. Récupéré de http://www.avenirsocial.ch/cm_data/thommen_avenir_social.pdf

Union syndicale suisse. (2014). *La situation des travailleuses et travailleurs dans la riche Suisse*. Berne : Union syndicale suisse.

Van De Castele, M. (2013, 5 septembre). 16 milliards d'euros : le coût de l'absentéisme au travail. La Tribune. Récupéré de <http://www.latribune.fr/actualites/economie/france/20130905trib000783390/16-milliards-d-euros-le-cout-de-l-absenteisme-au-travail.html>

Vermeulen, P. (2013). *Comprendre les autistes de haut niveau*. Paris: Dunod.