

FONDATION MALAKOFF MÉDÉRIC HANDICAP

ACCÈS À L'EMPLOI DES PERSONNES PORTEUSES DU SYNDROME D'ASPERGER ET AUTISTES DE HAUT NIVEAU

RESTITUTION DE L'ÉTUDE TERRAIN
DÉCEMBRE 2014/SEPTEMBRE 2015



**fondation handicap
malakoff médéric**



Conseil
Accompagnement
& Formation

SOMMAIRE

PRÉFACE	5
INTRODUCTION :	7
Autisme et syndrome d'Asperger	7
Milieu ordinaire	8
Épanouissement	8
Multidisciplinarité	9
International	9
PARTIE I :	10
I. Origines et protagonistes	10
I.1. Rétrospective. Motivations de deux organisations	10
I.2. Présentation de ces deux organisations	12
II. Projet détaillé & instances	13
II.1. Trois étapes clés	14
II.2. Trois instances	15
III. Une première étape d'étude terrain sur la thématique	17
III.1. L'Équipe projet	17
III.2. Méthodologie déployée	17
PARTIE II :	20
I. Personnes autistes et milieu professionnel	21
I.1. Le profil	21
I.2. L'acquisition des connaissances et des compétences	31
I.3. La recherche d'emploi et l'entretien d'embauche	33
I.4. L'intégration professionnelle	37
II. Acteurs de l'intégration professionnelle et autisme	44
II.1. Les entreprises	44
II.2. Les structures de l'insertion professionnelle des personnes handicapées en général	49
II.3. Les instances officielles	51
II.4. Le monde associatif – Les organisations	51
II.5. Le monde médico-social	53
III. Autisme & milieu professionnel : des exemples de réussite, des outils identifiés	55
III.1. Focus sur des programmes d'accompagnement complets	56
III.2. Première classification des outils et pratiques pragmatiques sur le terrain	60
PARTIE III :	62
I. Forces et faiblesses du projet	62
II. Éléments prospectifs : quel avenir ?	63
ANNEXES	65

PRÉFACE

En 2015, année du 10^e anniversaire de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées, la forte aspiration de nos concitoyens en situation de handicap à être des acteurs à part entière est toujours pleinement d'actualité.

Dans nos vies personnelles et dans le cadre de nos engagements sociétaux, la dimension de la formation et de l'emploi occupe une place prépondérante, d'autant plus lorsqu'une situation de handicap est susceptible d'accroître les difficultés.

Depuis 10 ans, du chemin a été parcouru pour que cette dimension continue à être au cœur des dispositifs publics, de la mobilisation des personnes et de leurs proches, de tous les acteurs de la formation et du monde de l'entreprise. Cependant, sous l'effet de la crise en particulier, cette mobilisation nécessite d'être constamment stimulée.

Les évolutions doivent continuer de s'inscrire dans la dynamique de notre société, qui est tenue de se montrer accueillante/accompagnante et comprendre qu'il en va du respect des droits fondamentaux de toute personne, avec une attention particulière pour celle dont le chemin, pour cet accès aux droits, est semé d'embûches.

Dans la même décennie, le développement de la lutte contre toutes les formes de discrimination - création de la Halde en 2005 puis du Défenseur des Droits en 2011 - a montré, par le niveau des saisines faites sur le critère du handicap (de l'ordre de 25 %, constituant ainsi le deuxième motif de saisine, dont 50 % dans le champ de l'emploi), que les personnes en situation de handicap n'avaient pas encore à disposition la gamme des services répondant à leurs besoins et rendant effectifs leurs droits.

Pour certaines formes de handicap, dont l'autisme, le différentiel entre aspirations et réalisations reste encore plus grand malgré les avancées suscitées par trois plans autisme depuis 2008.

Il est donc urgent que nous évoluions collectivement dans nos représentations et que de nouvelles voies soient tracées, partant des bonnes pratiques existantes en France et à l'international.

C'est ce rôle d'éclaireur que peuvent jouer les Fondations en s'appuyant sur leur mécénat et les compétences qu'elles mobilisent par un large partenariat d'acteurs, au premier rang desquels sont les entreprises.

La Fondation Malakoff Médéric Handicap et Ethik Management, en initiant, soutenant et conduisant le « projet d'accès à l'emploi pour les personnes porteuses du syndrome d'Asperger et autistes de haut niveau », relèvent ensemble ce défi.

Les enseignements de la première étape du projet sont proposés dans cette restitution.

Ils viennent confirmer qu'à chaque fois que des acteurs engagés mobilisent leur créativité, de belles avancées se font jour. Forts de cela, il faudra maintenant expérimenter pour une concrétisation future et pérenne. C'est tout l'enjeu de la deuxième étape du projet qui s'organise dès maintenant.

À cette étape je nous souhaite une belle réussite, espérant qu'elle soit aussi fructueuse et enrichissante pour tous les partenaires de ce projet fort stimulant.

Il nous restera à l'inscrire dans l'évolution des politiques publiques et les stratégies de toutes les parties prenantes, qu'elles soient personnes en situation de handicap, proches, entreprises, Fondations ou acteurs institutionnels.

Maryvonne LYAZID, Présidente du Comité de pilotage de ce projet.

INTRODUCTION :

LE PROJET EN UNE PHRASE ET CINQ TERMES CLÉS

« Cette proposition de nouvelle approche de l'emploi des personnes autistes, multidisciplinaire et internationale, émane du milieu ordinaire et vise à l'épanouissement de la personne. »

Autisme et syndrome d'Asperger

L'autisme, également appelé Troubles du spectre autistique (TSA), est désormais défini prioritairement comme un handicap aux origines multifactorielles y compris génétiques. D'un point de vue médical, l'autisme est caractérisé par un ensemble de troubles du développement humain caractérisés par une interaction sociale et une communication inhabituelles, avec des comportements spécifiques et parfois répétitifs. Sa prévalence, en constante réévaluation, est, de manière consensuelle, estimée à environ 1 %⁽¹⁾ de la population, en France comme dans les autres pays où des études ont pu être menées.

Le syndrome d'Asperger partage avec les autres formes d'autisme des difficultés dans les interactions sociales, associées à des intérêts restreints et/ou des comportements répétitifs, mais sans retard dans le développement du langage ni déficit intellectuel. Il se distingue de l'autisme de haut niveau par l'apparition précoce du langage, ce qui confère à ceux qui en sont porteurs un développement différent. La distinction entre syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau tend cependant à disparaître des classifications, du fait notamment des possibilités d'évolution des personnes autistes ainsi que de la difficulté à distinguer clairement ces formes d'autisme des autres troubles autistiques.

Le syndrome d'Asperger est par excellence un handicap lié à des normes sociales plus qu'à une déficience intrinsèque ; certaines personnes diagnostiquées préfèrent ainsi appeler les non Asperger « neurotypiques », pour insister sur cet aspect. On rappellera par ailleurs que selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) des Nations Unies, « par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

Le porteur du syndrome d'Asperger, s'il peut être un exemple parfait du type de profil visé par ces travaux, ne saurait être le seul à bénéficier de ces préconisations. **Les personnes autistes, indépendamment de leur type d'autisme ou de leur caractérisation médicale, si elles présentent les compétences et motivations requises, entrent tout à fait dans le champ de la présente étude et pourront intégrer les futurs dispositifs qui résulteront de la mise en œuvre pratique de ces conclusions.**

(1) Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », AVIS N°102, 2005.

Afin de faciliter la lecture du document, plusieurs expressions seront utilisées : « personne avec autisme », « personne autiste », « autiste », « autisme Asperger », « Aspi ». Il n'en reste pas moins que les considérations ci-dessus prévalent par rapport au caractère, parfois restrictif, de la terminologie employée.

Milieu ordinaire

Le fait que ces travaux émanent du milieu ordinaire, c'est-à-dire non spécifiquement réservé aux personnes en situation de handicap, témoigne d'une évolution irréversible de la manière dont les personnes handicapées sont désormais perçues dans notre pays, évolution fruit de la mobilisation inlassable du secteur associatif relayée par les législateurs.

Tous les acteurs concernés (personnes handicapées, familles, secteur médico-social, entreprises) convergent pour une démedicalisation progressive du handicap.

Le handicap n'est désormais plus, pour reprendre librement les mots de Charles GARDOU, « un sujet spécialisé à laisser aux spécialistes dans des lieux spécialisés ».

Même si cette évolution peut sembler quelquefois trop lente, s'agissant de handicaps plus récemment reconnus et pris en compte, comme l'autisme, il n'en demeure pas moins que la France retrouve désormais sa place de phare dans la promotion des droits de chacun à la pleine citoyenneté. Dans le présent projet, les personnes autistes sont envisagées, non pas sous l'angle de la pathologie, mais en tant que professionnels et êtres humains, doués de compétences, d'envies et d'espérances. Il va de soi que cette approche n'exclut pas, bien au contraire, une large concertation et de nombreuses rencontres avec les professionnels du milieu médical et médico-social.

Ces travaux visent l'inclusion professionnelle dans ce milieu ordinaire. Ils peuvent, le cas échéant, amener à faire sortir notre société de sa zone de confort et battre en brèche le réflexe culturel ancien qui persiste parfois à considérer que la place prétendument naturelle des personnes considérées comme handicapées, et singulièrement dans le domaine apparenté au handicap mental ou psychique, serait en institution. L'une des dimensions de l'étude consiste précisément à explorer comment, dans d'autres pays, est appréhendée l'inclusion dans le milieu ordinaire, notamment là où la notion même de milieu spécialisé ou protégé n'existe pas.

Épanouissement

Le projet a parmi ses objectifs l'épanouissement de la personne dans le cadre de son travail et par celui-ci. Là encore, cet aspect ne va pas, culturellement parlant, de soi. L'emploi des personnes porteuses d'un handicap cognitif, ou, pour reprendre la terminologie précédente, mental ou psychique, est jusqu'à présent focalisé sur des activités particulièrement peu reconnues, répétitives, avec un potentiel économique faible, et sans perspective d'évolution personnelle ou professionnelle. Souvent, le choix

de l'activité en question est le fait de l'institution et non pas des envies de la personne, encore moins des besoins de l'économie en général. Les effets délétères à long terme en sont connus : démotivation, nécessité de lourdes subventions et de dérogations au droit du travail pour maintenir l'activité à flot, impossibilité de s'épanouir sur le plan personnel. **C'est, au contraire, à partir des souhaits et besoins professionnels aussi bien des personnes autistes que des entreprises que ces travaux sont menés.**

Multidisciplinarité

Le projet est multidisciplinaire en ce qu'il rassemble dans l'Équipe projet des personnes venues de tous les horizons, tant professionnels que du point de vue du handicap. Il n'émane ni d'un acteur intérieur au milieu de l'autisme, ni d'une entreprise qui aurait un domaine d'activité unique, par exemple l'informatique. Il est donc par nature plus large que les études plus spécialisées sur tel ou tel métier. En outre, la multidisciplinarité implique la présence, à toutes les étapes du processus, à la fois des personnes concernées par l'autisme et des entreprises. Ce concept, relativement banal dans certains pays, est novateur en France.

International

Enfin, l'approche du projet est résolument internationale, s'appuyant sur les expériences et publications sans se limiter à une zone géographique donnée. Bien que l'équipe du projet soit majoritairement française, **une grande partie du travail de terrain et de documentation s'effectue à travers le monde**, dans des pays aussi divers que l'Inde, les États-Unis, Israël ou encore le Danemark, pour n'en citer que quelques-uns.

PARTIE I :

L'ACCÈS À L'EMPLOI DES PERSONNES AUTISTES : LE PROJET ET SA PREMIÈRE ÉTAPE

I. Origines et protagonistes

Si la question de l'emploi des personnes handicapées n'est pas nouvelle et a fait l'objet de plusieurs grandes lois, à commencer par celles de 1957 puis 1975, 1987 et 2005, pour différentes raisons structurelles, l'action publique a, jusqu'à présent, mal cerné certains types de handicaps tels que l'autisme.

De ce fait, en France, l'emploi des personnes autistes, c'est-à-dire, rappelons-le, environ 1 %⁽²⁾ de la population française et mondiale, a durant longtemps relevé au mieux d'initiatives ponctuelles, d'expérimentations individuelles, avec tout son inévitable lot d'échecs et de situations souvent généreuses mais rarement duplicables. Il manquait une impulsion, un cadre national qui mettrait fin à des politiques publiques mal pensées.

Le présent projet pour l'accès à l'emploi des personnes avec autisme est mis en œuvre par deux entités :

- la Fondation Malakoff Médéric Handicap⁽³⁾ concourant à l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées ;
- Ethik Management⁽⁴⁾, structure de conseil sur l'intégration du handicap en milieu professionnel.

I.1. Rétrospective. Motivations de deux organisations

Didier ROCHE⁽⁵⁾ et Josef SCHOVANEC⁽⁶⁾ se rencontrent en 2009. Un moment marqué pour Didier par la perception tant de la détresse sociale immense dans laquelle se trouve une grande majorité des personnes autistes que de leur potentiel et leurs compétences importantes, le plus souvent ignorées ou non prises en compte par le monde professionnel.

Didier ROCHE mène alors, avec l'équipe Ethik Management, des recherches sur le sujet. Ils le découvrent, s'en imprègnent, se passionnent. Cynthia COTTIN, membre de l'équipe, rédige un mémoire intitulé « Le syndrome d'Asperger : le management de compétences ignorées » dans le cadre de son Master en alternance au sein d'Ethik Management. L'existence d'un potentiel d'emploi important devient manifeste à toute l'équipe, un potentiel entravé en France par la méconnaissance de l'autisme de la part des organisations et entreprises du milieu ordinaire.

(2) Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », AVIS N°102, 2005.

(3) Fondation Malakoff Médéric Handicap, voir présentation Partie I.2.1.

(4) Ethik Management, voir présentation Partie I - I.2.2.

(5) Didier ROCHE, Président de Ethik Connection, Directeur Général Associé du groupe Ethik Investment.

(6) Josef SCHOVANEC, Philosophe, Ecrivain, Porteur du syndrome d'Asperger.

Le sujet est abordé avec de nombreuses entreprises clientes issues de différents secteurs tels que l'ingénierie informatique, le milieu bancaire, l'assurance, etc. Les réponses se ressemblent : si l'intérêt des entreprises pour ces profils est indéniable, toutes expriment leur besoin d'un appui dédié pour parvenir avec succès à une inclusion professionnelle réussie. Certaines ont déjà fait l'expérience de pareilles embauches, débouchant encore trop souvent sur des échecs ; d'autres n'ont pas osé.

La liste des défis est longue : où trouver ces candidats ? Comment aménager le poste ? Comment préparer l'environnement ? Quel management ? Quel encadrement ? Et ainsi de suite. **La peur de l'échec bloque toute tentative**, d'autant plus que comme pour toute politique d'innovation sociale, l'on se souviendra des échecs dans le service concerné ainsi que dans les services voisins pendant plusieurs années, le tout ayant des conséquences sur l'inclusion des personnes en situation de handicap au sens large.

À cela s'ajoutent d'autres difficultés. Par exemple, il n'existe pas de méthodes consensuelles d'évaluation du potentiel professionnel de ces profils qui permettraient de concevoir des outils de compensation adaptés. Les quelques outils disponibles sont d'ordre « psychologique »⁽⁷⁾, là où des dispositifs « psychotechniques »⁽⁸⁾ sont nécessaires pour accompagner une intégration en milieu professionnel.

D'autre part, même si la situation s'améliore sensiblement depuis quelques années, il n'existe pas suffisamment de structures d'accompagnement de personnes autistes œuvrant dans la sphère professionnelle. Leurs pratiques sont encore très souvent empiriques, rarement mutualisées et reposent sur l'action ou le tempérament d'une personne : elles sont donc difficilement répliquables.

La question qui se pose donc pourrait être formulée comme suit : **comment trouver la solution pour que se rencontrent, que s'enrichissent mutuellement ces deux mondes, celui de l'autisme d'une part et de l'entreprise d'autre part qui paraissent aux antipodes l'un de l'autre ?** Cela permettrait de donner à la personne autiste du travail, des outils pour s'épanouir tant sur le plan professionnel que personnel, tout en développant l'activité de l'entreprise, voire sa rentabilité.

L'équipe d'Ethik Management est convaincue de la nécessité de travailler sur ce défi. Le développement passé d'un certain nombre d'outils permettant l'intégration de travailleurs handicapés en milieu professionnel ordinaire servira de base. Cela paraît pourtant insuffisant : il manque un état des lieux clair et précis sur ce qu'est l'autisme et ce qu'il convient de prendre en compte pour envisager une intégration fructueuse.

Faire passer du « compassionnel » au « professionnel » la thématique de l'accès à l'emploi des personnes autistes : ainsi pourrait se résumer la tâche d'Ethik Management. Pour cela, il faut ajouter une dimension professionnelle et pragmatique au combat associatif existant.

(7) Quelques exemples : la WAIS, la Vineland, l'échelle de conscience émotionnelle...

(8) Quelques exemples : mises en situation, vidéos... rendues accessibles et pertinentes pour la personne avec autisme.

C'est en alliant son expertise reconnue dans l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap, son réseau d'entreprises très intéressées par l'intégration des personnes avec autisme et sa capacité à mobiliser une équipe dédiée, compétente sur le sujet, qu'Ethik Management construit ce projet, tel qu'il est décrit dans la partie I. Il et qu'il a été présenté en détail à la Fondation Malakoff Médéric Handicap en 2014.

La Fondation Malakoff Médéric Handicap a pour objet la mise en œuvre, directe ou indirecte, de toutes actions, études ou recherches concourant à l'épanouissement des personnes handicapées, notamment grâce à une insertion sociale et professionnelle de qualité.

Aussi, la proposition d'Ethik Management de développer une filière de détection, d'évaluation, de formation et d'insertion professionnelle des profils Asperger dans les secteurs publics et privés a tout de suite intéressé la Fondation dans le cadre de son axe de travail « emploi des personnes handicapées en entreprise ».

Les travaux d'Ethik Management vont permettre de proposer une solution d'accès et de maintien dans l'emploi parfaitement en phase avec les axes de la Fondation. Le groupe Malakoff Médéric pourra également associer ses entreprises clientes sur un programme concret suscitant déjà leur intérêt. Un projet qui illustre une conviction de la Fondation : « les personnes handicapées, sources d'enrichissement pour l'entreprise ».

Le partenariat établi entre la Fondation Malakoff Médéric Handicap et Ethik Management vise à terme la libre diffusion des travaux (étude terrain et outils développés) au niveau national et éventuellement international afin qu'ils servent gratuitement au plus grand nombre et permettent de donner un nouvel élan à l'accès à l'emploi de ce public.

Le projet a officiellement commencé en décembre 2014.

I.2. Présentation de ces deux organisations

I.2.1. La Fondation Malakoff Médéric Handicap

Le groupe Malakoff Médéric, groupe paritaire et mutualiste à but non lucratif, acteur majeur de la protection sociale en retraite complémentaire et en assurance santé, prévoyance et épargne a créé sa fondation d'entreprise en octobre 2013 : la Fondation Malakoff Médéric Handicap.

Dans le prolongement de l'engagement social et sociétal prioritaire et historique du groupe, la Fondation Malakoff Médéric Handicap a pour mission de faciliter l'accès à la santé et à l'emploi des personnes en situation de handicap. Deux droits fondamentaux encore trop souvent difficiles à exercer aujourd'hui en France, et pour lesquels la fondation cherche à lever les obstacles, à changer les regards et les comportements en soutenant des projets de qualité qui apportent des solutions concrètes.

La Fondation Malakoff Médéric Handicap se donne pour mission d'identifier et d'initier des expérimentations innovantes et pertinentes. Elle s'engage sur le long terme, dans une démarche de renforcement et de généralisation des solutions qu'elle développera sur tout le territoire.

C'est dans cet esprit que la fondation souhaite pouvoir associer ses entreprises clientes à son action, ainsi que les collaborateurs du Groupe.

Forte d'un comité d'experts en charge de la sélection des projets et des conclusions de son observatoire sur l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire, elle choisit ses projets en ayant à cœur de placer les personnes handicapées au centre du dispositif.

L'ensemble des travaux de la Fondation Malakoff Médéric Handicap s'inscrit dans une dynamique de changement du regard face au handicap et du comportement de chacun vis-à-vis des personnes en situation de tout en contribuant au développement de leur citoyenneté.

1.2.2. Ethik Management

Ethik Management - une structure de conseil née de l'expérience terrain et de la sollicitation des entreprises

Ethik Management est le département Conseil, Recrutement, Formation du groupe Ethik Investment, groupe notamment connu pour le développement des restaurants et spas Dans le Noir ? (Paris, Bordeaux, Londres, Barcelone, Saint-Petersbourg, Nairobi).

Avec plus d'un million de clients dans une dizaine de pays et plus de la moitié de son personnel en situation de handicap à tous les niveaux hiérarchiques, le groupe Ethik Investment n'appartient pas au milieu protégé et s'est avéré être, depuis dix ans, un véritable laboratoire d'innovation sociale.

Forte de ce savoir-faire quotidien de gestion d'équipes mixtes mettant en pratique une vraie diversité et sur demande des entreprises, institutions et collectivités, la structure Ethik Connection a été développée pour partager ses expériences et bonnes pratiques. Elle regroupe aujourd'hui trois départements aux expertises complémentaires :

- Ethik Management : division Conseil et Formation qui travaille sur le recrutement et l'intégration productive du handicap en milieu professionnel (présentation détaillée en annexe 2) ;
- Ethik Event : acteur incontournable de l'événement utile et responsable, très en pointe sur les expériences sensorielles et sur la sensibilisation à la différence ;
- Ethik Image : structure de conseil en stratégie RSE et en communication accessible à tous.

II. Projet détaillé & instances

Le projet a pour vocation d'amorcer un **système duplicable et transférable, accessible à tous et gratuit, permettant d'accompagner vers l'emploi un nombre croissant de personnes avec autisme.**

Il se déploie en trois étapes successives. L'objectif de la première étape est de recenser un maximum de pratiques en termes de stratégies mises en œuvre pour employer des collaborateurs autistes en France et dans les pays ayant une expérience significative dans ce champ.

Au moyen d'une enquête de terrain en France et à l'étranger consistant en de nombreux entretiens et la diffusion d'un questionnaire conçu avec des personnes autistes, il s'agit de produire un document synthétisant les bonnes pratiques, les blocages, les freins et les manques.

À partir de cet état des lieux inédit, une deuxième étape aura pour finalité le développement d'outils de détection, d'évaluation, de compensation et de formation. Ils seront bâtis à partir des bonnes pratiques recueillies dans la première étape et des carences, lacunes, difficultés de ces profils recensées dans cette même étape.

Enfin, la troisième étape consistera à accompagner vers l'emploi une promotion pilote d'une dizaine de personnes, ce qui permettra d'expérimenter et d'optimiser les outils et méthodes d'accompagnement développés afin d'évaluer et de valider le modèle d'intégration professionnel. L'ensemble des outils et préconisations seront consignés sous un format qui reste à définir et diffusés sans contrepartie aux organismes intéressés.

II.1. Trois étapes clés

II.1.1. Une étude terrain en France et à l'étranger

L'objectif de la première étape est de **collecter les informations et données** (expériences, bonnes pratiques, connaissances...), **en France et à l'étranger, nécessaires à l'élaboration d'un schéma d'intégration**. Une synthèse des résultats obtenus (en l'occurrence, le présent document) est rédigée et constitue la base de travail pour la deuxième étape.

Dans le cadre de ce partage de connaissances, de cette récolte des bonnes pratiques et de ce recueil des besoins et des manques, ont été rencontrés :

- des entreprises et organisations françaises et internationales déjà avancées sur la thématique de l'intégration des personnes avec autisme (annexe 8) ;
- des acteurs du secteur protégé et adapté (annexe 9) ;
- des spécialistes du milieu médical (annexe 11) ;
- des établissements médico-sociaux (annexe 10) ;
- des personnes autistes et leurs familles ;
- des associations (annexe 7).

Cette première étape est également une occasion d'échanges avec les entreprises et organisations professionnelles françaises pour sonder leurs besoins en termes de recrutement, leur niveau de motivation et d'implication.

Enfin, cette étape a permis d'initier l'identification des acteurs/ressources à intégrer dans le réseau de professionnels qui seront sollicités pour élaborer et optimiser les outils.

II.1.2. La production et l'évaluation des outils nécessaires

Cette deuxième étape consiste à **produire et tester les outils nécessaires à l'intégration des personnes avec autisme en milieu professionnel ordinaire** : outils d'évaluation, de compensation, de suivi des personnes et d'accompagnement des parties prenantes de cette intégration.

II.1.3. L'intégration productive de personnes autistes en milieu professionnel

Intégrer une promotion pilote d'une dizaine de personnes, en milieu professionnel, tel est l'objectif de la troisième et dernière étape de ce projet.

La confirmation de l'intérêt des entreprises précédemment identifiées pour accueillir ces profils sera recueillie en parallèle d'une phase de sourcing ainsi que du déploiement du protocole d'intégration et d'accompagnement développé dans la deuxième étape. Un protocole qui pourra être réajusté grâce aux observations et analyses de cette troisième étape de « test », afin d'atteindre les conditions de transférabilité nécessaires.

II.2. Trois instances

Afin de garantir une mise en œuvre et une coordination optimale pour ce projet, trois instances ont été créées : le Comité de pilotage, le Comité de suivi et l'Équipe projet. Chacune d'elle a un rôle précis, assure la légitimité de ses acteurs et facilite la mobilisation autour du projet.

II.2.1. Un Comité de pilotage

Cette instance a pour rôle de définir les orientations stratégiques du projet. Elle peut les modifier ou les adapter au cours de son avancée. Elle est également garante du fond et de la forme du projet ainsi que de la méthodologie employée. Elle procède aux arbitrages nécessaires.

Le Comité de pilotage réunit un ensemble de personnes émanant de différents secteurs, qui apportent au projet, de par leur expérience personnelle et professionnelle, un regard avisé et de précieux conseils.

Sont présents dans le Comité de pilotage :

- un représentant de l'administration : Guillaume BLANCO, Comité Interministériel du Handicap - Chef de projet Autisme ;
- des représentants des institutions en charge du handicap en France : François MARTINEZ, AGEFIPH – Responsable Projets Innovation ; Lisa LOPES, FEGAPEI – Directrice Priorité Santé ;
- un représentant du monde associatif : Vincent GERHARDS, Collectif Autisme – Vice-président ;

- des représentants du monde professionnel : Anne FINDELAIR, Cap Gemini – Mission Handicap ; Stéphanie LE DORNER, Malakoff Médéric - Responsable diversité, handicap et égalité des chances ; Géraldine PLENIER, Cap Gemini – Directrice Responsabilité Sociale et Environnementale ;
- des représentants du monde médico-social : Emmanuelle HOUY-DURAND, Centre Ressources Autisme Centre-Val de Loire - Psychiatre au CRA adultes ; Cathy LEROY, Centre Ressources Autisme Centre-Val de Loire - Cadre de Santé Paramédicale ; Isabelle MERIAN, LA FAGERH - Directrice ;
- des personnes concernées par l'autisme : Florian FORESTIER, Consultant - Intuitu personae ; Ami GUEYE, Consultante - Intuitu personae et Alyzée BRASSART, Consultante - Intuitu personae ;
- des parents d'enfants avec autisme : Isabelle MOURRIERAS ; Christine VERZAT ;
- des professionnels de la formation et de l'accompagnement de personnes autistes : Charles DURHAM, EDI formation - Psychologue/formateur ;
- le Comité de suivi tel que défini ci-après.

Le Comité de pilotage est présidé par Maryvonne LYAZID, ancienne adjointe du Défenseur des droits, vice-présidente du collège chargé, auprès de lui, de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité.

Il se réunit autant que nécessaire, en fonction de l'avancée du projet, sur demande de sa présidente ou d'un membre du Comité de suivi.

II.2.2. Un Comité de suivi

Le Comité de suivi, émanation du Comité de pilotage et de l'Équipe projet, est garant de la mise en œuvre sur le terrain des objectifs tels que validés par la première instance. À cet effet, il lui rendra compte de l'avancée de la tâche ainsi que des difficultés éventuellement rencontrées. Il pourra être amené à prendre des décisions intermédiaires nécessaires pour l'avancée du projet.

Il est composé de représentants :

- du porteur du projet, à savoir Ethik Connection : Didier ROCHE, Président, ayant le rôle de Directeur de projet, et Chanael LENOIR, Responsable département Ethik Management ;
- du partenaire financier du projet, à savoir la Fondation Handicap Malakoff Médéric : Marie-Lucile CALMETTES, Directrice générale, et Sylvie KACZMAREK, Directrice des projets ;
- de l'Équipe projet : Cynthia COTTIN, Chef de projet et Anaïs ROMERO, assistante chef de projet, les deux seuls membres permanents de l'Équipe projet, responsables de son management.

II.2.3. Une Équipe projet

L'Équipe projet assure, en lien avec le Comité de suivi et le Comité de pilotage, la mise en œuvre opérationnelle du projet dans ses différentes étapes.

La composition de ce groupe n'est pas fixe pour l'ensemble du projet. Elle est en étroite corrélation avec les objectifs et enjeux de chacune des étapes. Les rôles de chacun sont clairement définis. La participation à l'Équipe projet est décidée par le Comité de suivi, sur la base des expertises, des expériences et de la disponibilité pour les travaux à mener.

Cette équipe, représentée au sein du Comité de suivi par ses deux seuls membres permanents, Cynthia COTTIN⁽⁹⁾ en qualité de chef de projet et Anaïs ROMERO en tant qu'assistante chef de projet, peut être amenée dans ce même comité, à soumettre des propositions d'évolution à présenter au Comité de pilotage en fonction de la réalité du terrain.

III. Une première étape d'étude terrain sur la thématique

III.1. L'Équipe projet

Tout au long de cette première étape, l'Équipe projet avait pour mission de réaliser et de produire l'étude commanditée, en déroulant la méthodologie présentée ci-après (Partie I - III.2). Cette équipe était composée de plusieurs personnes ayant un rôle bien défini en fonction des compétences de chacun mais avant tout dans une optique d'efficacité et de pragmatisme.

L'Équipe projet avait donc pour rôle de créer les supports nécessaires au déroulement de la première étape, de contacter, d'organiser, de réaliser et d'analyser les entretiens ainsi que les questionnaires diffusés, de rédiger la présente étude. Enfin, cette équipe avait pour mission de participer aux différentes instances du projet et de rendre compte de son avancée aux commanditaires.

Ainsi, elle était composée de :

- Cynthia COTTIN⁽⁹⁾, Chef de projet.
- Anaïs ROMERO, Assistante Chef de projet.
- Hamou BOUAKKAZ⁽⁹⁾, Consultant.
- Josef SCHOVANEK⁽⁹⁾, Consultant.
- Florian FORESTIER⁽⁹⁾, Consultant.
- Ami GUEYE⁽⁹⁾, Consultante.

III.2. Méthodologie déployée

Il convient tout d'abord de préciser que l'Équipe projet a veillé à se tenir à égale distance de toutes les parties prenantes de la situation des personnes autistes, et que la méthodologie afférente a été suivie dans une optique de rationalité et de droit commun.

(9) Éléments biographiques à consulter en annexe 3

La première étape a été d'élaborer les outils nécessaires à la récolte des données. Pour se faire, des guides d'entretien pour chaque type d'acteur ont été bâtis. En parallèle, a été construite une base de données et de suivi, regroupant l'ensemble des personnes interviewées en France et à l'étranger, document qui a été enrichi au fur et à mesure des prises de contact de la première étape.

Ce travail préparatoire a permis de réaliser les premières interviews des personnes avec autisme et des porteurs de projets associatifs en France et à l'étranger. Afin de pouvoir coller au plus près de la réalité complexe de la personne autiste, de son expérience, de ses besoins, de ses manques et de ses aspirations, un questionnaire en ligne a été développé, en français et en anglais. Totalement anonyme, il a été diffusé à travers les réseaux de personnes Asperger. Un questionnaire en ligne dont le canevas et le contenu ont été bâtis grâce aux observations faites lors des premiers entretiens avec des personnes (en face à face) et validés par Josef Schovanec, garantissant ainsi la pertinence de chaque thématique et la clarté des propos abordés pour une personne autiste.

Afin de permettre d'affiner ce travail sans limite de temps, le questionnaire (annexe 5) restera disponible pour toute personne autiste qui souhaiterait le remplir à tout moment, même après la finalisation de cette étude.

Dans un deuxième temps, tout en poursuivant la récolte d'informations auprès des acteurs cités précédemment, ce sont les expériences, les connaissances du milieu médical (psychologue, ergothérapeute...) et du secteur médico-social (SAMSAH, ESAT, CPO...) qui ont été recueillies. Les Centres de Ressources Autisme (CRA) ont également été interrogés.

C'est ensuite la vision des entreprises françaises et étrangères qui a été sollicitée. En France, notamment à travers le réseau d'Ethik Connection, il s'agissait d'une part de s'entretenir avec celles ayant eu dans leurs effectifs une ou plusieurs personnes autistes, d'autre part de recueillir une éventuelle expression de besoin et d'intérêt pour le projet. À l'étranger, à travers ce réseau et de nombreuses recherches, l'objectif était de recueillir les expériences et bonnes pratiques, les similitudes ou divergences entre les pays.

Certains acteurs institutionnels et privés œuvrant pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap vers et dans l'emploi, ont également partagé leurs observations.

Enfin, la participation à différentes conférences à l'étranger a permis de découvrir d'autres modèles existants, des méthodes et des approches novatrices pouvant ouvrir de nouveaux axes de travail, notamment dans la construction des outils, cœur de la deuxième étape du projet.

Tout au long de cette étude, à travers diverses recherches mais également grâce à la collaboration de certaines personnes interrogées, une bibliographie composée d'articles de presse ou de recherche, de documents institutionnels, d'études menées par des associations, d'outils d'évaluation, d'ouvrages a été constituée.

Ont été notamment consultées ou réalisées :

- des documentations bibliographiques (cf. annexe 1) ;
- des enquêtes de terrain comprenant les nombreuses rencontres et interviews, notamment avec des organismes et personnalités parmi lesquels des associations (cf. annexe 7), des entreprises et organismes (cf. annexes 8 & 9), des professionnels réputés pour leur expérience en la matière (psychologues, ergothérapeutes, etc.), ainsi que des acteurs étrangers (cf. annexe 10, 11 & 12) ;
- des enquêtes de terrain et sur Internet auprès de personnes autistes ;
- des études de solutions mises en œuvre dans différentes structures, entreprises ou associations.

PARTIE II :

ÉTUDE TERRAIN SUR L'ACCÈS À L'EMPLOI DES PERSONNES AUTISTES EN FRANCE ET À L'INTERNATIONAL : RESTITUTION ET ANALYSE DES DONNÉES

Les carences statistiques régulièrement dénoncées sur le sujet de l'emploi des personnes handicapées atteignent leur paroxysme en matière d'emploi des personnes avec autisme en France. Ainsi, tout travail d'étude se heurte à l'obstacle majeur d'une absence quasiment totale de données officielles, y compris sur des questions élémentaires telles que le nombre de personnes autistes. Pour ce qui est des questions plus spécialisées, telles que le taux d'emploi de ce même public, aucun chiffre officiel ne semble disponible.

Ces incertitudes statistiques ont des conséquences sur la question de l'emploi des personnes autistes, notamment en ce que le sujet paraît moins réel pour des observateurs extérieurs, à l'instar de certaines grandes entreprises, lesquelles découvrent l'autisme par le biais de rencontres fortuites avec une personne autiste déterminée et non pas de manière plus systématique.

Les associations, traditionnellement moins demandeuses de chiffres précis et moins en mesure de les élaborer le cas échéant de par leur focalisation sur leur objet, leur petite taille et leur manque de moyens, sont privées d'un support matériel qui serait précieux pour leur action. Elles contournent souvent la difficulté en citant des chiffres étrangers ou en donnant leurs estimations, qui résultent généralement de leur expérience empirique, faute d'une méthodologie opérante qui la sous-tende.

L'autisme ayant accédé récemment au statut de handicap, il devrait rejoindre le droit commun en matière de recensement de données mais pour l'heure, l'instance à même de communiquer ces informations n'a pas été identifiée. Les documents disponibles font plus particulièrement état d'éléments qualitatifs tels des guides de « bonnes pratiques » à destination des entreprises ou des personnes autistes. Il semblerait qu'aucune étude aujourd'hui ne fasse état d'un véritable travail de terrain au niveau national et international.

L'objectif de la démarche consiste à proposer, à partir des nombreux entretiens menés, des conférences suivies, ainsi que grâce au questionnaire en ligne, des données tant quantitatives que qualitatives. Sans prétention d'exhaustivité ou de jugement, les analyses visent l'objectivité, le concret et s'attachent à rendre compte de la réalité.

I. Personnes autistes et milieu professionnel

Composition de l'échantillon

Dans le présent document, l'ensemble des répondants est appelé « échantillon », sans que ne soit donné à cette terminologie aucune notion de représentativité statistique.

« L'échantillon » est constitué de personnes autistes. Certaines d'entre elles ont été entendues en face-à-face, pour d'autres les résultats ont été obtenus par le biais du questionnaire en ligne, qui a connu un succès notable dès les premiers jours. À ce jour (septembre 2015), **99 réponses exploitables et généralement très détaillées**, chiffre en augmentation constante, ont été reçues. Cet échantillon, s'il n'atteint pas la taille des grandes études démographiques transversales, n'en demeure pas moins exceptionnel pour ce qui est de l'autisme. C'est davantage l'aspect qualitatif qui est présenté dans cette restitution même si des données quantitatives (issues des réponses de l'échantillon) sont apportées à titre indicatif.

Les pourcentages présentés sont issus exclusivement du questionnaire en ligne ; en fonction des questions ou des thématiques, ils représentent soit une répartition des répondants, soit une propension d'un certain nombre à faire, utiliser, ressentir... quelque chose. Cela explique que, dans le second cas, la somme des pourcentages soit supérieure à 100 %, puisqu'une même personne peut se positionner sur plusieurs réponses.

I.1. Le profil

I.1.1. Le genre

Parmi les personnes ayant précisé leur genre, soit environ 78 % des répondants, 44 % sont des femmes et 56 % des hommes. **L'échantillon est donc remarquablement équilibré.** Une donnée qui dénote par rapport aux chiffres des chercheurs et des scientifiques qui affirment une prévalence de l'autisme chez les hommes par rapport aux femmes (quatre hommes avec autisme pour une femme)⁽¹⁰⁾.

Une première hypothèse explicative de ce décalage résiderait dans le fait que le public féminin, autiste, se mobilise davantage que ses homologues masculins pour des thématiques et des projets comme celui-ci.

À cet égard, il convient également de noter la richesse des entretiens avec les autistes femmes qui semblent avoir développé des capacités particulières à s'auto-étudier ainsi qu'à développer des méthodes individuelles de compensation de leurs difficultés et de camouflage de leurs particularités. L'une d'entre elles confie : « La femme est plus sociable, plus caméléon. Socialement elle répond aux attentes, docile, serviable. ».

(10) Haute Autorité de Santé, Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances, 2010.

Elle corrobore ainsi les propos du Dr Tony ATTWOOD⁽¹¹⁾: « Nous remarquons que les filles sont douées pour camoufler leurs confusions sociales, se cacher dans un groupe et font en sorte d'être sûres de ne pas être remarquées ».

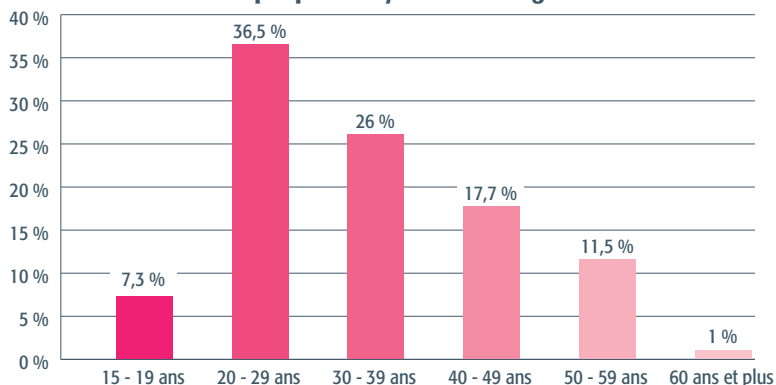
L'autisme au féminin est, quoi qu'il en soit, une réalité qui devra être prise en compte dans tous les projets d'accompagnement vers l'emploi.

1.1.2. L'âge

Les réponses émanent d'adultes de tous les âges ou presque : parmi les répondants à cette question, 7,3 % ont entre 15 et 19 ans, 36,5 % entre 20 et 29 ans, 26 % entre 30 et 39 ans, 17,7 % entre 40 et 49 ans, 11,5 % entre 50 et 59 ans, et 1 % a plus de 60 ans.

Ces chiffres soulignent la nécessité de ne pas restreindre l'accompagnement vers l'emploi à la question des « jeunes », avec toutes les imprécisions que ce terme implique et d'y intégrer les notions de réorientation professionnelle.

Graphique 1 - Pyramide des âges



1.1.3. Le diagnostic

Les répondants mettent en exergue une grande disparité de l'âge auquel le diagnostic est émis et le caractère plutôt tardif de celui-ci. En effet, la moitié d'entre eux aurait été diagnostiquée après 30 ans et ils sont encore environ 25 % quand on franchit le seuil des 40 ans.

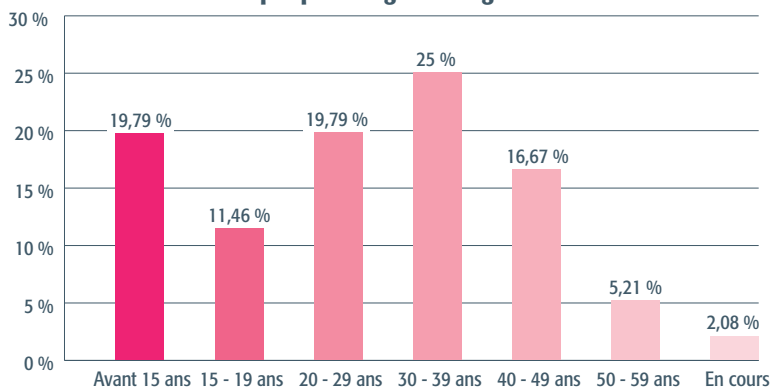
(11) Dr Tony ATTWOOD, <http://autisme.info31.free.fr/?p=794> - Interview vidéo publiée le 13/04/2011 [consulté le 17/04/2015]

Le milieu associatif qui accompagne ces personnes fait le même constat :

« La plupart des usagers ont été diagnostiqués tard dans leur vie » ;

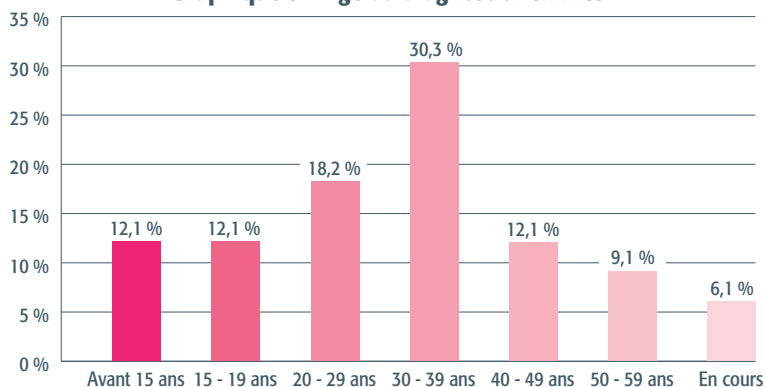
« La plupart des Asperger jouent bien la comédie sociale du fait de leurs compétences et ont donc des diagnostics très tardifs ».

Graphique 2 - Âge du diagnostic

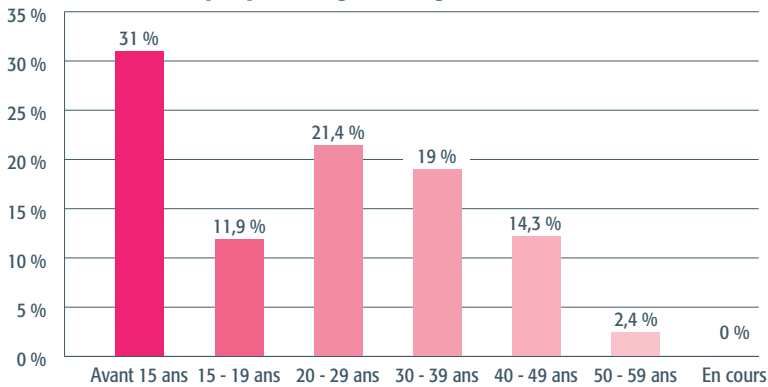


On observe également une certaine disparité entre les genres, les femmes semblant être diagnostiquées plus tardivement ; pour environ un tiers d'entre elles, entre 30 et 40 ans. 31 % des répondants masculins ont eu connaissance de ce diagnostic avant 15 ans ; il en est de même pour seulement 12 % des femmes interrogées. Cela pourrait s'expliquer par le côté plus « caméléon » de la femme avec autisme comme évoqué précédemment.

Graphique 3 - Âge du diagnostic Femmes



Graphique 4 - Âge du diagnostic Hommes



Les signes ayant laissé présager d'une potentielle forme d'autisme sont divers et multiples ; toutefois, une grande majorité des répondants en mettent trois en exergue : leur impossibilité d'établir des relations sociales, leur hypersensibilité, leur tendance à vouloir approfondir de manière démesurée leurs connaissances sur certains sujets, tendance caractérisée par certains comme « Professeur Tournesol ».

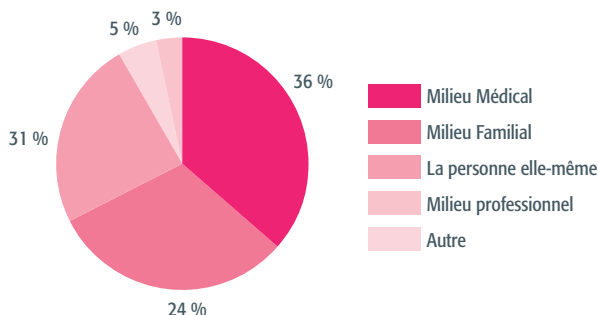
Ces caractéristiques ont, en majorité, été remarquées par l'entourage familial ⁽¹²⁾ (24 %) ou la personne elle-même (31 %). Dans plus d'un tiers des situations, c'est le milieu médical qui a été à l'origine d'investigations plus poussées.

Pour certains, le diagnostic s'est fait dans un contexte totalement différent ; c'est le cas par exemple d'une personne interviewée qui a découvert son autisme à l'occasion du diagnostic posé sur son fils. Cela atteste qu'une intégration est possible pour peu que les conditions rencontrées soient favorables. Certains d'entre eux, appréciés pour leurs compétences ou leurs expertises, étaient simplement considérés comme des « originaux » et découvrent avec surprise ce diagnostic.

Plusieurs personnes interrogées ont pâti d'une erreur de diagnostic et de ses conséquences : prise inutile de médicaments à forts effets secondaires, prise en charge psychanalytique inadaptée...

(12) Tendance confirmée par les résultats de l'enquête Doctissimo-Fondamental de Mars 2013.

Graphique 5 - Personne ayant détecté l'autisme



Les délais entre la première consultation et la pose du diagnostic sont souvent très longs. Cela a d'ailleurs été mis en exergue par Doctissimo et la Fondation FondaMental dans le cadre de son enquête en 2013 « 43 % d'entre eux ont attendu plus de 20 mois, 28 % moins de 5 mois et 29 % entre 5 et 20 mois. Cela reste classique de la situation spécifique des Asperger qui, ne présentant pas de retard de langage, de déficience intellectuelle ou de troubles du comportement trop importants, passent souvent à travers les mailles du filet et souffrent d'une errance diagnostique plus forte. » ⁽¹³⁾

À la question « quand avez-vous été diagnostiqué ? », 74 % indiquent que le diagnostic s'est fait après l'embauche, contre 26 % avant l'embauche. Cette proportion remarquable, souligne l'importance de l'emploi dans le parcours de vie général des personnes autistes, et ce, y compris au cours des années écoulées, où l'autisme était moins connu et pris en compte.

Ainsi, s'il est un point qui est décisif dans la capacité d'une personne autiste à prendre toute sa place dans la société, c'est assurément celui du diagnostic. Plus le diagnostic est posé tôt, plus le cercle vertueux peut, s'enclencher par la scolarisation, la maîtrise des habiletés sociales et la facilitation de la construction d'un projet de vie.

La France rattrape lentement son retard dans ce domaine ce qui laisse penser que, comme dans les pays les plus avancés, les générations futures de personnes autistes disposeront des prérequis qui faciliteront leur employabilité.

(13) Doctissimo/Fondation FondaMental, « L'autisme en France – Diagnostic et parcours de soin », 2013.

I.1.4. Les particularités liées à l'autisme

Les particularités sensorielles : hyper ou hypo sensibilité

Plus des trois-quarts des répondants ont indiqué être hypersensibles aux bruits et une large majorité témoigne également d'une forte sensibilité aux odeurs, au toucher, à la lumière, avec toutes les répercussions que cela peut avoir dans la vie quotidienne, privée et professionnelle. Des hypersensibilités aux goûts et aux températures ont également été évoquées.

Ces hypersensibilités peuvent être à l'origine d'hyperréactivité ou de fragilité émotionnelle.

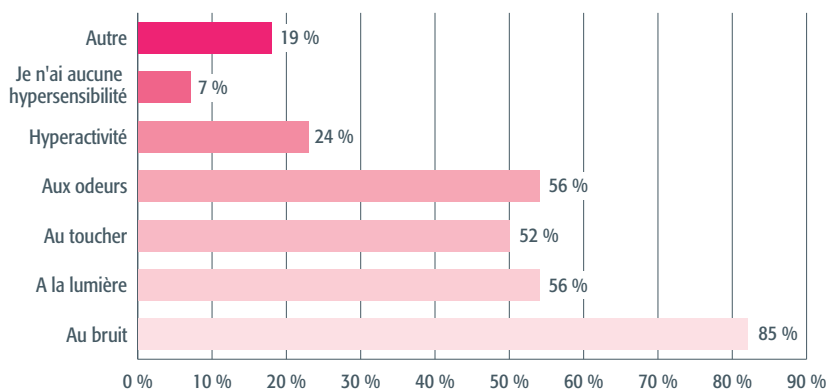
L'une des personnes interviewées explique que, dans le métro, elle respire régulièrement un flacon d'huiles essentielles car les odeurs l'incommodent. Une autre personne indique porter très souvent un casque antibruit.

Delphine DECHAMBRE, ergothérapeute, précise que l'important est de comprendre la réaction d'un individu face à une stimulation. Elle constate, par exemple, que si une personne autiste crie dans un café parce qu'elle ne supporte pas le bruit, elle sera vue comme hypersensible. Si elle ne réagit pas, elle sera vue comme insensible au bruit, or ce mutisme sera peut-être au contraire le signe d'un repli pour faire face à la gêne sonore.

Stéfany BONNOT-BRIEY, consultante, elle-même autiste Asperger, est une des premières en France à avoir vulgarisé ces spécificités.

Seule une faible proportion de cette population affirme n'avoir aucune hypersensibilité, 7 % dans le cadre de l'échantillon.

Graphique 6 - Hypersensibilités



Parmi les caractéristiques du trouble autistique, les études récentes mettent en évidence **les difficultés de la sphère vestibulaire et proprioceptive**.

« Ce sont les sens profonds, réceptionnés au niveau des muscles et des articulations pour le proprioceptif, et le système lié à la gravité pour le système vestibulaire », explique Delphine DECHAMBRE, ergothérapeute.

Elle poursuit : « On constate que les troubles proprioceptifs et tactiles empêchent certains autistes de porter tel vêtement ou telle tenue de travail ». Le Lycra améliorerait, par exemple, le confort par le maintien unifié des récepteurs proprioceptifs.

Aux États-Unis, l'équipe a pu observer une gamme de produits spécifiquement développés pour aider la personne autiste à mieux habiter son corps. À titre d'exemple, afin que la personne se sente mieux enveloppée, un blouson exerçant une pression modulable sur certaines parties du corps est expérimenté.

La thèse de Claire DEGENNE, même si elle s'attache plutôt à décrire la situation des autistes non-verbaux, paraît constituer un point d'appui important pour de futurs outils à même de traiter ces aspects trop longtemps négligés.

À l'inverse, certaines personnes avec autisme réagissent peu à certains stimuli, on parle alors d'hyposensibilité. Une caractéristique qui peut conduire à des comportements d'autorégulation visant à ressentir et/ou rechercher ces sensations (odeurs fortes et désagréables, douleur...).

Les hyper et hypo réactivités sont spécifiques à chaque individu et ont un impact singulier sur chacun des sens (une personne pourra par exemple présenter une hypersensibilité tactile rendant une poignée de main difficile, ainsi qu'une hypo sensibilité vestibulaire la conduisant à rechercher beaucoup de mouvement).

Dans certains cas, les personnes avec autisme peuvent avoir des réactions paradoxales et être amenées à présenter à la fois de l'hyper et de l'hyporéactivité pour un même sens.

Facteurs de perturbation

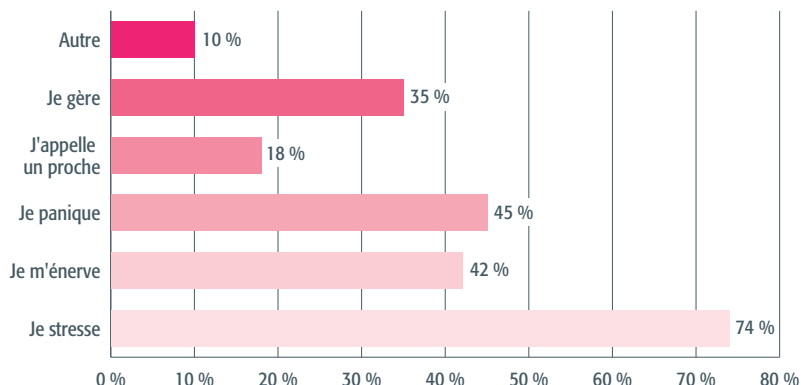
Le stress est sujet invariant chez les personnes autistes. Plus de 90 % des répondants ont mis en avant le fait qu'ils soient facilement stressés et que cela pouvait pour un grand nombre, être provoqué par l'imprévu.

Un employeur témoigne : « Les moyens de transport les plus utilisés par les personnes Asperger sont les transports en commun. Cela n'est pas sans poser de problème notamment en cas de retard du dispositif utilisé. Le rôle du coach est essentiel dans la gestion de ces situations que nous qualifierons de crise. En effet, l'Aspi est souvent très perturbé par ces formes d'imprévu pouvant parfois le conduire à renoncer à se rendre à son travail ».

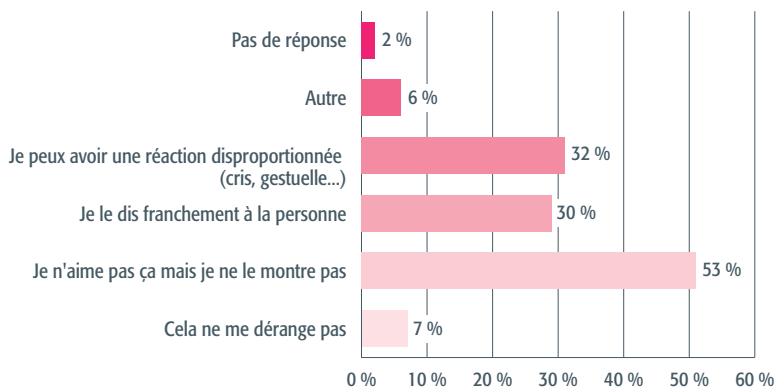
La gestion de cet imprévu a, à de nombreuses reprises, été présentée comme complexe pour les personnes autistes. Source de stress, de panique et d'énervement pour une majorité, elle peut aussi provoquer des réactions plus inattendues comme des pleurs, des rires et quelquefois même, des automutilations. Il en est de même pour

un dérangement au beau milieu d'une occupation requérant de la concentration ; pour 32 % des répondants, cela engendre des réactions disproportionnées au niveau de la gestuelle et des excès vocaux, même si on note le caractère relatif de ces comportements qui dépendent du contexte, de la personne, de l'occupation...

Graphique 7 - Réactions face à l'imprévu



Graphique 8 - Réactions face au dérangement (en pleine concentration)



Cette sensibilité aux facteurs de perturbation se retrouve également dans le questionnement lié au burnout, puisque presque la moitié des répondants affirme avoir déjà été dans cet état d'épuisement général, à la fois psychique, émotionnel, mental et parfois sensoriel.

De nombreuses pratiques ont été observées sur le terrain pour tenter d'estomper ou de prévenir les facteurs de perturbation : autoriser le salarié à aller courir autour du bâtiment pour évacuer son stress, mettre en place un système de feux tricolores pour signaler à l'entourage professionnel la possibilité ou non d'entrer en communication avec la personne, mettre en place une « quiet room », salle calme, permettant à la personne de s'isoler et de décompresser, ou encore boire un café avec le collaborateur autiste pendant qu'un collègue élimine la cause génératrice du stress, par exemple la réfection d'un badge égaré. Lors de la conférence organisée par la National Autistic Society⁽¹⁴⁾ à Londres, des badges de couleurs différentes avec une phrase explicative étaient proposés aux personnes autistes afin d'indiquer leur capacité et envie de communiquer.

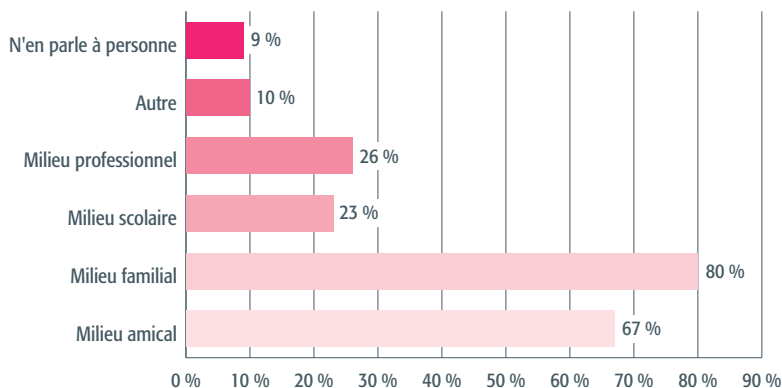
La solution du télétravail est également une piste empruntée par certains, même si souvent évoquée comme fort facteur d'isolement pour ces personnes.

Gestion du handicap

On dit souvent que la gestion du handicap passe par l'acceptation et la capacité à l'évoquer sereinement.

On remarque qu'une très large majorité des répondants échange sur son handicap avec ses proches, qu'ils soient amis (67 %) et/ou encore plus environnement familial (80 %).

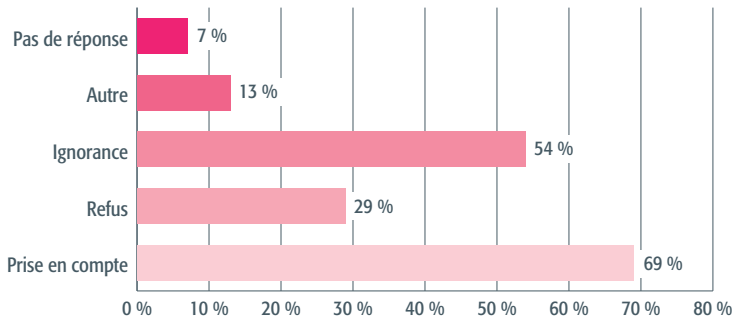
Graphique 9 - Communication sur son autisme



Une communication qui mène à une prise en compte dans la majorité des cas (69 %), bien qu'un nombre non négligeable de répondants évoque l'ignorance ou le refus de la part de certains de leurs interlocuteurs.

(14) Association caritative majeure au Royaume-Uni à destination des personnes autistes et de leurs familles.

Graphique 10 - Réactions face à l'autisme



La proportion de personnes ayant communiqué sur leur autisme tombe à 26 % quand il s'agit d'aborder ce sujet en milieu professionnel. Cela semble se confirmer sur le terrain, une entreprise indique d'ailleurs :

« Pendant la formation, ses troubles étaient visibles et ses collègues l'ont pris pour un « psychopathe » [...] il n'avait pas stipulé avoir une Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé ».

Une « non-communication » du handicap entraîne l'absence d'accompagnement ou de sensibilisation de l'environnement professionnel et débouche généralement sur la présomption d'impolitesse de la personne (si elle ne vient jamais à la machine à café, si elle porte des bouchons d'oreilles, si elle ne dit pas « bonjour »...). Cela peut être à l'origine de nombreux échecs d'intégration.

Seuls 9 % des répondants n'ont pas partagé leur diagnostic. Pour autant, on remarque que cela ne les empêche pas d'être convaincus que leur entourage se doute de quelque chose.

Les interactions sociales

Ce sont les interactions sociales de manière générale qui sont étudiées ici, celles de la vie quotidienne et non celles spécifiquement liées au milieu professionnel.

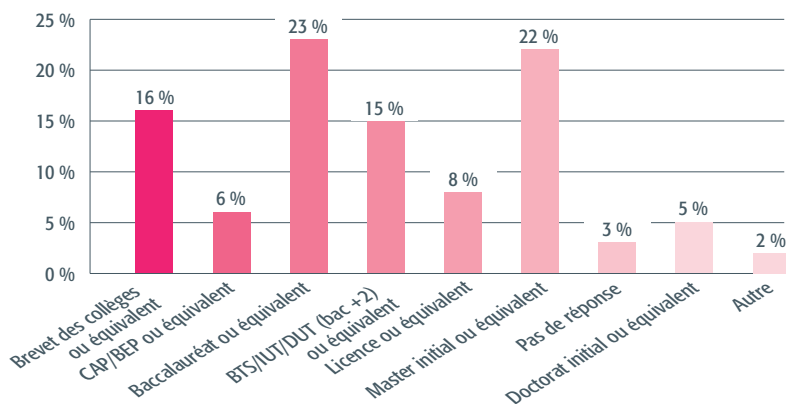
Même si les répondants affirment avoir des contacts fréquents avec des personnes autistes ou non autistes, la majorité des relations étant d'ailleurs avec les personnes non autistes, plus de 80 % affirment ne pas être à l'aise dans un groupe.

Ainsi, même plusieurs années après que le diagnostic ait été émis et que la personne ait pu travailler seule ou accompagnée sur cette thématique des interactions, la participation et l'épanouissement dans ce genre de contexte reste complexe.

1.2. L'acquisition des connaissances et des compétences

On pourrait résumer les réponses recueillies à la question du plus haut niveau de diplôme acquis en divisant l'échantillon en quatre. Le premier quart a obtenu le brevet des collèges au minimum et même le niveau CAP (ou équivalent) pour un tiers d'entre eux. Le deuxième est titulaire du baccalauréat. Pour le troisième quart, c'est un bac+2 minimum qui a été acquis, voire un niveau Licence (ou équivalent) pour un tiers d'entre eux. Enfin c'est un niveau master qu'a atteint le dernier quart voire le statut de doctorant pour quelques-uns.

Graphique 11 - Niveau de diplôme



Ainsi au sein de l'échantillon, le profil moyen est diplômé, voire très diplômé ; la répartition des diplômes ne diffère pas fondamentalement de ceux de la population française en général⁽¹⁵⁾. D'ailleurs, la problématique des candidats surdiplômés, qui en soi n'a rien à voir avec le handicap, se pose parfois. **Un constat qui démarque l'autisme du handicap en général caractérisé par la faible qualification des personnes handicapées, souvent liée à la non-accessibilité des formations.** On citera à ce sujet, l'ancienne présidente de l'AGEFIPH, Madame Odile MENNETEAU⁽¹⁶⁾ : « Les personnes handicapées sont particulièrement vulnérables du fait de leur faible niveau de qualification, puisque 80 % d'entre elles n'ont pas le niveau bac. »

(15) Insee, enquêtes Emploi, Niveau de diplôme selon l'âge en 2013.

(16) AGEFIPH, « Résultats 2013 de l'AGEFIPH », 2014.

Un certain attrait pour les études semble donc se dessiner chez les personnes autistes ; seulement 13 % de réponses négatives à la question : « avez-vous souhaité obtenir des diplômes ? ».

Cependant, une proportion non négligeable des personnes interviewées et par extension de personnes avec autisme (qu'elles aient répondu ou non à l'enquête) explique ne pas avoir achevé cette démarche, avoir essayé d'obtenir un diplôme et s'être arrêtée en chemin. Cette observation semble moins liée à une incapacité qu'à une succession de petits facteurs, d'événements ayant perturbé le cursus de la personne.

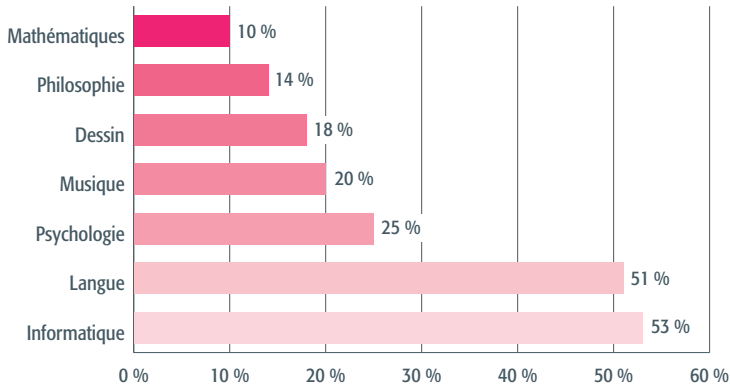
Plusieurs témoignages évoquent des situations où la personne engagée dans une grande école quitte l'établissement peu avant le diplôme, pour des raisons n'ayant rien à voir avec les compétences ou les savoirs.

La difficulté pour trouver un stage, étape souvent obligatoire en est un exemple. Caractérisée par un manque d'assistance spécifique, cette phase délicate qui oblige à passer par les cases « prise de contact », « entretien », etc., a conduit de nombreux étudiants, souvent très brillants par ailleurs, à renoncer à poursuivre leur cursus.

En outre, plusieurs personnes autistes interrogées ou professionnels de l'enseignement ont pointé **l'inadéquation entre le référentiel de certains diplômes et les compétences de la personne**. La majorité des diplômes ne sont pas « uni-compétence ». Pour obtenir un diplôme d'ingénieur en systèmes d'information, par exemple, il est fréquent d'avoir des épreuves en communication orale et écrite, en anglais, en gestion (comptabilité, RH, droit du travail...). Cela peut constituer, comme l'étape du stage, une raison importante d'échec au diplôme ou d'interruption d'un cursus.

Le corollaire de cette situation tient en ce que **le taux de personnes autistes autodidactes est particulièrement élevé** (environ 89,6 % de l'échantillon), ce fréquemment en informatique (53 %) et/ou en langues (51 %), de manière notable dans d'autres domaines (psychologie, musique, comptabilité, dessin, etc.) et plus rarement dans des disciplines telles que la géographie, le droit, la photographie ou encore la cuisine. Plusieurs personnes interrogées ont en effet fait état de leurs intérêts spécifiques pour lesquels ils ont mis en œuvre des stratégies très sophistiquées d'acquisition de connaissances tous azimuts.

Graphique 12 - Compétences acquises en autodidacte



Un autre point de divergence, par rapport à la population en général, tient dans la nature, unique ou plurielle, du cursus professionnel ou universitaire. Les personnes autistes interrogées ont le plus souvent des compétences multiples, ont suivi des cursus scolaires et universitaires multiples eux aussi. Les parcours de vie mêlant plusieurs filières d'études, plusieurs métiers, très différents entre eux, sont fréquents. Le questionnaire ne permet pas pour l'heure de savoir si cette pluralité a représenté une force pour l'inclusion professionnelle de la personne, ou a au contraire été vécue comme un désavantage, par exemple en étant perçue comme la marque d'un parcours hésitant.

Pour ce qui est du contenu des formations suivies, il est difficile, en raison même du sujet, de répartir toute la palette des cursus en catégories bien identifiables (par exemple littéraire ou scientifique) pour en tirer des statistiques de répartition. On peut toutefois noter la surprenante fréquence des métiers (ou vœux professionnels) liés au journalisme, à la rédaction ou la traduction. Il y a d'ailleurs plusieurs écrivains au sein de l'échantillon de personnes autistes et les compétences en langues sont relativement fréquentes. Au vu de ces constats, il paraît d'autant plus surprenant que, y compris à l'échelle internationale, le secteur de l'informatique soit le seul ciblé par les mesures significatives d'emploi des personnes autistes.

Les résultats du questionnaire soulignent également que la question du genre ne semble pas avoir d'impact décisif sur la qualification des personnes autistes.

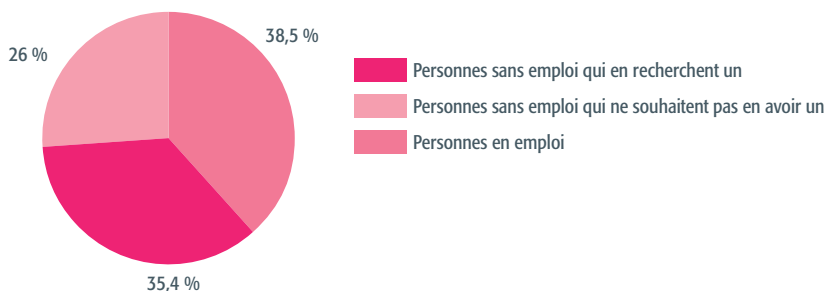
1.3. La recherche d'emploi et l'entretien d'embauche

Environ 40 % des répondants au questionnaire en ligne ont actuellement un emploi, 35 % n'en ont pas et en recherche un et environ 25 % affirment ne pas souhaiter travailler.

Un quart des répondants a indiqué n'avoir jamais travaillé ; notons que parmi eux environ 30 % sont étudiants.

Ainsi, on ne peut considérer que l'absence d'emploi, pour massive qu'elle soit, soit perçue comme inéluctable ou s'accompagne d'une attitude résignée.

Graphique 13 - Situation de l'emploi des répondants



1.3.1. La recherche d'emploi

Pour les 26 % sans emploi et n'étant pas en recherche, les raisons principalement évoquées sont la résignation face à l'échec et le fait de bénéficier des allocations. On notera qu'environ un tiers des « sans-emploi » n'étant pas en recherche sont étudiants.

Seulement un tiers des personnes étant en recherche d'emploi ou l'ayant été sont ou ont été accompagnées.

On observe une différence significative du « top 3 » des réponses à la question « sur quoi a porté/porterait l'accompagnement » entre le public qui s'exprime en connaissance de cause et celui qui présume. Pour les personnes ayant déjà expérimenté l'accompagnement, celui-ci a porté sur la rédaction du CV et de la lettre de motivation ainsi que la préparation de l'entretien. Pour les personnes n'ayant jamais eu l'occasion de bénéficier de ce soutien, il porterait idéalement sur la communication non verbale, l'entraînement à l'entretien et aux échanges téléphoniques.

Une interprétation possible de cette divergence pourrait être la répulsion qu'a la personne autiste non accompagnée des interactions sociales. Elle place alors au second plan CV et lettre de motivation, piliers du processus actuel de recherche d'emploi, du moins en France. Un choix pouvant s'avérer lourd de conséquences.

Sont de loin les premiers « coaches » des personnes autistes déjà accompagnées : la famille (43 %) et Cap emploi/Pôle emploi (43 % également). C'est ensuite vers les psychologues, associations, amis, écoles qu'elles se tournent, de manière assez homogène. Quant aux répondants pour lesquels l'accompagnement en est encore au stade de projet futur, ils aimeraient le voir délivrer par des psychologues, des coaches professionnels ou des associations. Voici quelques citations de répondants concernant la définition de l'accompagnement idéal dans la recherche d'emploi :

« Apprendre à maîtriser ses traits autistiques à chaque étape du recrutement, du ciblage des entreprises à l'intégration du poste. »

« L'accompagnement idéal se fait avec quelqu'un qui s'attache d'abord à valoriser les compétences réelles et non les difficultés. Il doit faire le lien entre le futur employeur et celui qui recherche l'emploi, les présenter l'un à l'autre ; expliquer les caractéristiques de l'Asperger (besoin de repères...), faire avec au début puis procéder à des évaluations régulières de plus en plus espacées au fur et à mesure des progrès de l'intégration professionnelle. »

Les postes recherchés sont extrêmement divers ; cependant il est intéressant de remarquer qu'à la question « quelles compétences pensez-vous avoir pour ce poste ? », les réponses « rigueur » et « capacités d'analyse » reviennent fréquemment.

La moitié des répondants dit connaître au moins une personne qui exerce le métier visé. Cette tendance a été confirmée dans les entretiens, il apparaît plus facile pour les personnes autistes de s'intéresser à un métier et de le comprendre quand elles ont l'occasion d'en discuter avec un proche.

Qu'ils aient été accompagnés ou non - la différence de réponse entre les deux populations apparaissant comme peu significative - 80 % des répondants ont déjà passé au moins un entretien d'embauche. Les propos recueillis sur « l'entretien idéal » sont donc fondés, pour la plupart d'entre eux, sur une connaissance pratique de l'exercice.

Parmi les répondants sans emploi, la majorité dit ne pas être inscrite à Pôle emploi ou Cap emploi. Ce choix semble résulter principalement de la complexité des procédures administratives et du sentiment diffus de l'inutilité de recourir à ces structures.

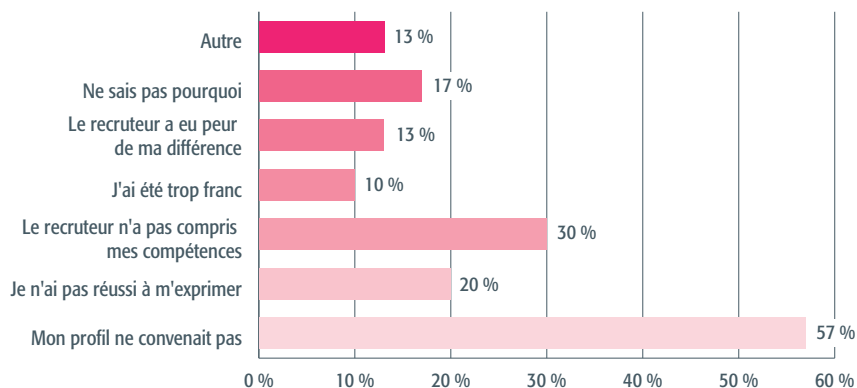
Pour les personnes ayant accédé à l'emploi, on remarquera, en France comme à l'étranger, le rôle non négligeable de la cooptation : collègues de travail des parents, lien privilégié avec des dirigeants, acte militant d'un manager sensibilisé ou touché personnellement...

Sur tous les critères pertinents, les réponses au questionnaire indiquent que, loin d'être des « autistes dans leur bulle », les personnes interrogées sont dynamiques et motivées. Cela transparaît, premièrement, dans les réactions au questionnaire lui-même : une écrasante majorité des répondants a laissé son vrai nom et e-mail, et environ la moitié a laissé un numéro de téléphone, ce qui est exceptionnel pour une étude anonyme menée sur internet. La quasi-totalité des participants est en outre intéressée par les résultats de l'étude et souhaiterait en avoir les conclusions.

I.3.2. L'entretien d'embauche

Rappelons-le, 80 % des répondants au questionnaire ont déjà passé un entretien d'embauche. Pour la plupart (plus de 95 %) cet exercice s'est déroulé en face-à-face.

Graphique 14 - Pourquoi la personne autiste pense ne pas avoir été recrutée



Quand on leur demande leur retour, leur vision de cet entretien, ils sont plutôt inspirés. Le caractère stressant et angoissant de cette « épreuve » revient comme un refrain. Il en est de même pour leur incapacité à se vendre et à se mettre en avant. Ils vont même jusqu'à définir l'entretien comme un moment « hypocrite » et « faux ».

Quand on interroge les personnes sans emploi, ayant déjà eu au moins un entretien d'embauche sur les raisons du rejet de leur candidature, on observe les réponses suivantes : « mon profil ne convenait pas » (57 %), « le recruteur n'a pas compris mes compétences » (30 %), « je n'ai pas réussi à m'exprimer » (20 %). Des précisions ont parfois été apportées : « le recruteur ne comprenait pas le fossé entre mes diplômes et mes capacités en situation », « le recruteur a eu peur de mes différences ». Des précisions qui renvoient à des recommandations faites par nombre de porteurs de projets dans le domaine de l'accès à l'emploi des personnes autistes : la nécessité de sensibiliser recruteurs et managers au profil « hors norme » auquel est souvent rattaché ce public, profil qui ne peut s'évaluer avec les process « habituels » de recrutement.

L'entretien d'embauche apparaît donc comme une barrière très discriminante pour une personne autiste qui joue mal la comédie sociale attachée à ce rite de passage. Elle échoue aux tests psychologiques dont elle ne déjoue que rarement les pièges. Nombre de nos interlocuteurs sont revenus fréquemment sur la nécessité d'explicitier l'implicite.

Les idées vont bon train quand on demande aux intéressés de décrire l'entretien idéal. Les idéaux principaux sont exprimés ci-dessous brièvement et illustrés de citations sur le sujet.

- **Présence d'un intermédiaire :** « Avec une personne qui pourrait m'aider à m'exprimer et à donner les bonnes réponses et expliquer ma spécificité au futur patron afin qu'il comprenne mieux »,

- « Il faut que l'employeur sache que je suis autiste, et qu'il ait les outils d'adaptation (livrets, job coach etc.) – il faut qu'il ait le mode d'emploi ».
- **Questions claires/précises** : « Avec des questions claires et précises, sans pression, sans obligation de diplomatie/tact »,
« La structure de l'entretien doit être précise. Ne pas sauter du coq à l'âne. »
- **L'absence d'entretien** : « Dans l'absolu, il faudrait me laisser directement faire mes preuves pendant quelques jours et décider en fonction de mes résultats. »

« L'embauche doit être au préalable acquise, l'entretien consiste juste à une rencontre pour faire connaissance avec l'entreprise le travail et les personnes encadrantes »

Pour certains ayant eu l'expérience d'entretiens collectifs, cela est complètement « à bannir ». On rappellera les difficultés évoquées auparavant par les personnes autistes pour s'insérer dans un groupe (cf. Partie I.1.6). Tout comme les entretiens collectifs, les processus de recrutement trop complexes sont évités par les personnes avec autisme qui préfèrent souvent se tourner vers des petites ou moyennes entreprises réputées pour leurs démarches simplifiées.

Dans les projets les plus avancés, l'entretien d'embauche fait l'objet d'un travail très intense de préparation doublé d'une sensibilisation des managers sur les spécificités des personnes autistes ; cela donne des résultats.

I.4. L'intégration professionnelle

La question statistique la plus fréquemment posée en matière d'emploi des personnes autistes est naturellement celle sur leur taux d'emploi. Sur les quelque 2 000 personnes autistes interrogées en Angleterre par la NAS⁽¹⁷⁾, seulement 15 % ont un emploi rémunéré à temps plein. Faute d'échantillon ou d'étude analogue en France, on ne peut que se perdre en conjectures.

On rappellera, avant d'aborder le sujet de l'intégration professionnelle des personnes autistes, que l'échantillon comprend 39 % de personnes ayant actuellement un emploi. Ainsi, les personnes autistes ayant répondu à la présente étude seraient au moins deux fois mieux intégrées dans la vie professionnelle.

Les données présentées ci-dessous ne proviennent pas uniquement de ces 39 % actuellement en poste puisque les répondants ont également été interrogés sur leurs emplois précédents, dans un objectif de spectre plus large de réponses.

I.4.1. Environnement de travail

Temps et rythme de travail

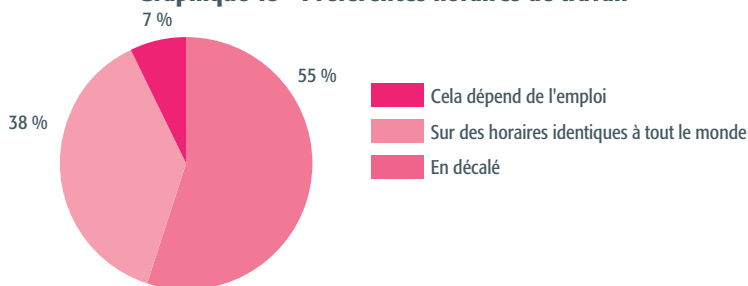
La majorité des personnes autistes en emploi travaille à temps plein (59 %). La tendance est même renforcée quand la question porte sur l'emploi précédent puisqu'on obtient plus de 80 % de personnes travaillant à temps plein.

(17) Damian MILTON, Conférence de la NAS (National Autistic Society), « Employment and autism: Why it is important for employers to understand autistic perspectives », Londres, 07/05/2015.

Les entretiens menés en Israël, lors du déplacement de l'Équipe projet dans la société AQA⁽¹⁸⁾, aboutissent à des conclusions voisines. Si les collaborateurs commencent par des temps partiels, ils montent graduellement en charge et finissent par travailler à temps complet, voire plus dans les secteurs professionnels où les collaborateurs sont au forfait par exemple les start-up.

Un temps de travail qui n'est pas forcément une résultante d'un choix fait par les personnes autistes puisque plus de 70 % affirment que cela leur a été imposé. Nombre d'entre elles mettent en avant une certaine fatigabilité liée au travail (plus de 80 %) et le fait que si elles le pouvaient elles travailleraient peut être moins ou à des horaires différents de ceux imposés. Un sujet qu'elles semblent aborder régulièrement avec leur entourage mais beaucoup plus rarement avec leur hiérarchie. Ce sont en effet 55 % des répondants qui souhaiteraient travailler sur des horaires décalés. Seulement 38 % peuvent ou ont pu moduler leurs horaires dans leurs emplois.

Graphique 15 - Préférences horaires de travail



Rares sont les entreprises qui proposent une réelle « flexibilité » sur la gestion du temps de travail, et pourtant les bénéfices pour le public autiste paraissent nombreux : éviter les heures d'affluence dans les transports en commun ; mieux organiser le travail en open space quand il est indispensable et le limiter aux moments où il y a le moins de collaborateurs ; gérer son énergie et sa concentration...

Dans les secteurs innovants où les collaborateurs sont libres de travailler quand et comme ils le souhaitent, les salariés autistes bénéficient à plein de cette innovation. Ainsi la start-up israélienne « No Problem » emploie 25 % de collaborateurs autistes performants.

Le télétravail, de même, est bien moins répandu ou facile à obtenir qu'on pourrait le croire.

Enfin, environ 40 % des personnes actuellement en emploi le sont en contrat à durée indéterminée et 20 % le sont en contrat à durée déterminée.

(18) Asperger Quality Assurance – entreprise présentée Partie II.III.1.

Lieu – cadre de travail

Bureaux isolés, open space, usine, magasin... telles sont les réponses qui sont données à la question du lieu de travail, sans qu'aucune grande tendance ne se dessine.

On précisera simplement que moins de 5 % ont eu l'occasion de pratiquer le télétravail.

L'hypersensibilité des personnes autistes, abordée précédemment dans cette partie (I.1.4), est une caractéristique qui semble encore peu prise en compte dans les entreprises ; moins de 30 % des répondants ayant eu une expérience professionnelle ont affirmé avoir bénéficié d'aménagements, aménagements consistant souvent dans l'isolement du bruit (casque antibruit, bouchons d'oreilles, écouteurs ou bureau individuel) et le fait de pouvoir s'absenter des réunions.

Lorsque l'on pose la question de l'idéal du lieu de travail et de son aménagement, c'est de manière consensuelle qu'on se tourne vers un bureau isolé, parfois même insonorisé, où chaque espace serait déterminé (coin détente par exemple) et chaque objet aurait une place définie.

Un cadre de travail « idéal » qui permettrait certainement d'éviter les nombreuses interruptions remontées par les répondants, qui dans plus de 60 % des cas sont vécues comme inconfortables.

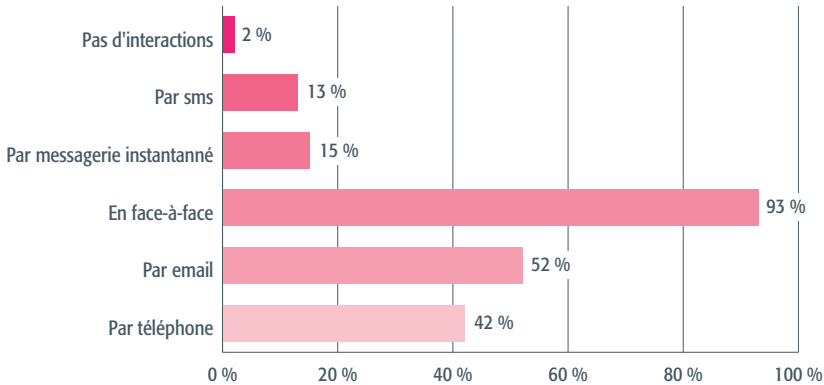
Interactions sociales et professionnelles

Interactions générales

98 % des répondants ayant ou ayant eu une expérience professionnelle ont confirmé avoir ou avoir eu des interactions avec leur environnement professionnel. 93 % d'entre eux ont déjà eu l'occasion d'échanger en face-à-face. On remarquera que l'e-mail et le téléphone sont également deux moyens de communication très utilisés, même si le téléphone n'est pas adopté par tous et peut être pour certains « à éviter à tout prix ». En témoignent les propos de cette personne avec autisme :

« [...] un coup de fil arrive souvent de façon imprévue, la sonnerie du téléphone (même lorsqu'elle est agréable) est source de stress, cela peut même tétaniser. De plus, on ne sait pas qui est au bout du fil, on ne sait pas ce que veut la personne, les non-dits et l'implicite sont nombreux (donc une difficulté quasi insurmontable pour les personnes autistes), quand et comment interrompre la personne de façon polie ? Quand et comment finir la conversation ? Comprendre le ton etc. Tout cela, et bien plus encore, fait de la conversation téléphonique « un mauvais moment à passer », voire un calvaire. Bien sûr, beaucoup de personnes autistes auront développé des stratégies, mais en règle générale, ce mode de communication ne sera pas privilégié. »

Graphique 16 - Interactions avec les collègues



L'emploi est vu majoritairement, par les personnes autistes, comme un moteur de développement. Plus de la moitié des répondants au questionnaire ont indiqué avoir développé leur habileté en termes d'interactions sociales après leur embauche.

« Petit à petit j'ai appris à aller boire mon café avec d'autres. Je le fais peu mais ma hiérarchie a apprécié cet effort de socialisation. »

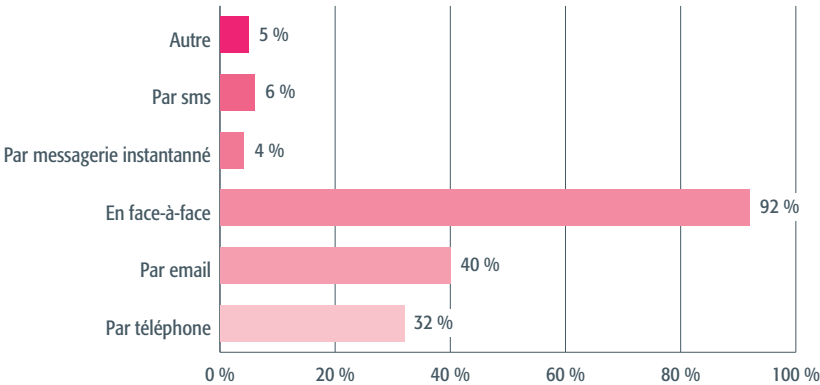
Certaines entreprises ont ritualisé des moments de rencontre entre les personnes autistes et leur encadrement de proximité ce qui contribue à renforcer les liens extra-professionnels.

Une large majorité des répondants dit devoir participer fréquemment à des réunions ; un exercice jugé complexe et peu agréable par beaucoup d'entre eux. Rares sont ceux qui ont évoqué ce malaise à leur hiérarchie. Quand ils ont réussi à franchir ce pas, certains ont dû faire face à la réponse : « Ça fait partie de ton poste, c'est obligatoire », alors que d'autres ont obtenu des adaptations qui semblent très bien leur convenir : recevoir un ordre du jour clair en amont de la réunion pour ne pas être dans le flou, être autorisé à s'absenter pendant la réunion si le besoin s'en fait sentir...

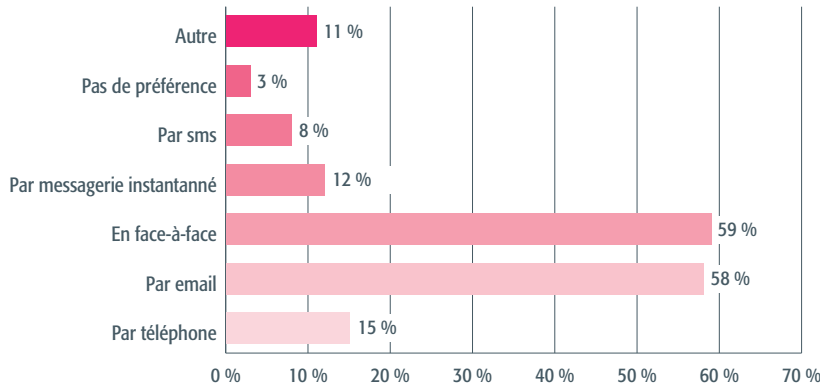
Interactions avec la hiérarchie

C'est principalement en face-à-face (92 %), par e-mail (40 %) et par téléphone (32 %) que les personnes interrogées reçoivent ou ont reçu les consignes de la part de leur hiérarchie. Quand on les interroge sur la façon dont elles souhaiteraient recevoir ces informations, l'e-mail prend le dessus (59 %), suivi de près par le face-à-face (58 %). La messagerie instantanée et le SMS, très peu utilisés par les managers, plus par les collègues, apparaissent comme une alternative qui pourrait convenir à certains.

Graphique 17 - Interactions avec la hiérarchie (consignes de travail)



**Graphique 18 - Interactions avec la hiérarchie
(manière idéale de recevoir les consignes de travail)**



I.4.2. Métier et évolution

Type de poste

Les répondants en emploi ou l’ayant été sont, à une exception près, tous dans le milieu ordinaire. Principalement en entreprise privée, ils sont également nombreux dans l’administration ou les institutions publiques. L’emploi en secteur associatif ou la création d’entreprise sont deux alternatives choisies à la marge.

La majorité des personnes ayant été ou étant employées, l'étaient/le sont dans une structure de moins de 50 salariés.

Les entretiens menés ont fait revoir des a priori et entrevoir de nombreuses pistes de diversification en matière d'emploi de collaborateurs autistes. Au métier d'informaticien au sens large, il convient d'ajouter ceux d'architecte chef de projet, interprète, disc-jockey, responsable d'une hotline, archiviste... Nombreux sont ceux travaillant ou ayant travaillé dans le champ social, la vente, l'audit, l'enseignement, la traduction... Ce ne sont là que des métiers facilités par des concours de circonstances ! Il semble que l'éventail puisse être considérablement élargi dès lors que des procédures plus généralisables auront vu le jour pour rapprocher les personnes autistes de l'entreprise.

Montée en compétences

Environ 37 % des répondants en emploi ou l'ayant été ont bénéficié de formation en interne, des formations portant pour la plupart sur des connaissances métiers, plutôt techniques.

À la question de la formation idéale, on retrouve un nombre non négligeable de propositions portant sur un coaching en communication ou en interaction, preuve de la motivation des personnes autistes à être accompagnées sur cette thématique.

Promotion et évolution

S'il est un enjeu qui semble différencier les collaborateurs autistes des autres collaborateurs, c'est sans conteste la question de la promotion : seulement 38 % des personnes actuellement en emploi sont intéressées par une promotion (évolution des responsabilités et/ou du salaire) et 26 % des personnes précédemment en emploi l'étaient. Seule la moitié d'entre elles ont abordé ce sujet avec leur hiérarchie de manière proactive.

Un nombre non négligeable des personnes à qui cette promotion a été proposée a répondu ne pas être intéressé. Cela ne traduit pas nécessairement un manque d'ambition. À ce propos d'ailleurs, plusieurs personnes autistes ont déclaré vouloir créer leur propre entreprise arguant notamment du fait que les singularités du patron sont vues comme des « méthodes de travail » alors que celles de l'employé peuvent plus facilement être vues comme des contraintes insurmontables.

On observe par ailleurs, dans les pays où un certain nombre de collaborateurs en poste sont suivis, que des aptitudes inattendues se révèlent : tel collaborateur qui était entré en poste comme technicien évolue vers des fonctions commerciales, tel autre montre des capacités d'initiatives qui conduisent à lui proposer des responsabilités de manager d'une petite équipe. On remarque d'ailleurs qu'il n'y a pas de positionnement particulier des personnes autistes quant à la prise de responsabilités. En effet, certains la voient comme une forme de promotion « idéale », alors que d'autres souhaitent éviter ce statut de « manager » à tout prix.

I.4.3. L'accompagnement

Pour que l'intégration soit optimale, les interviewés sont formels : il convient certes d'accompagner la personne autiste mais également l'environnement professionnel.

Les formations, sensibilisations à destination des équipes apparaissent comme indispensables en amont de la prise de poste du collaborateur. En Israël, au sein d'AQA, les équipes accueillant un nouveau collègue autiste sont systématiquement sensibilisées à l'autisme et un manager de proximité est désigné et assisté en tant que de besoin. Les personnes autistes elles-mêmes plébiscitent cette action.

Les succès obtenus en matière d'intégration professionnelle dépendent également du rapport singulier établi entre le manager et le collaborateur. Dans les premiers temps de l'intégration, c'est même le point essentiel à stabiliser pour permettre de proche en proche une banalisation de la relation du collaborateur autiste avec l'ensemble des membres de son équipe.

Pour une large majorité des répondants ayant ou ayant eu un emploi, moins de 30 % répondent avoir eu un mentor/collègue référent/modèle ou tuteur désigné. Et pourtant, cette notion est revenue fréquemment lors des observations sur le terrain. Le groupe SOREGOR⁽¹⁹⁾, par exemple, a systématisé cette phase d'accueil en veillant à accompagner chaque personne autiste d'un tuteur métier et d'un tuteur habiletés sociales.

Au sujet de l'accompagnement par une personne externe à l'entreprise, les avis semblent converger vers la nécessité d'une approche en « estompage », c'est-à-dire que cette présence est nécessaire dans la phase d'intégration et doit peu à peu, en fonction du profil de la personne, de son poste et du contexte, diminuer. De tels accompagnements sont délivrés par des psychologues, des coaches, des militants associatifs..., une des aptitudes demandées semblant être d'avoir une connaissance poussée de l'autisme et des difficultés/blocages rencontrés par la personne elle-même, mais également par le management et les collaborateurs.

En conclusion de cette première partie, un portrait type de la personne autiste ayant répondu au questionnaire peut être dressé. Il s'agit d'un adulte, femme ou homme, passionné par de nombreux sujets, ayant eu un cursus scolaire et universitaire multiple, de tendance autodidacte.

Majoritairement, cette personne n'a jamais bénéficié d'un accompagnement spécialisé et est sans emploi. Toutefois, une très grande majorité s'inscrit dans une dynamique professionnelle : ces personnes ont déjà passé des entretiens d'embauche, ont postulé à des offres, etc.

Parmi les profils de personnes autistes qui ont répondu au questionnaire, s'esquisse un véritable florilège de compétences, des plus sérieuses aux plus inattendues, les deux pouvant coexister chez une même personne.

(19) Entreprise française dont les activités historiques sont : l'expertise comptable, le commissariat aux comptes, l'expertise sociale, le juridique, l'informatique, la formation et le conseil.

En revanche, une quasi-unanimité se retrouve sur bon nombre de sujets liés à l'emploi. Sur le plan de ce qui relève de la santé au travail, quasiment tous sont hypersensibles notamment au bruit, et une très forte majorité confirme être facilement stressée. Sur le plan du mode de fonctionnement quotidien de l'entreprise, une quasi-unanimité se fait autour du rejet des entretiens d'embauche (assimilés au stress, à la superficialité, à la confrontation sans issue de la personne à son inaptitude ou à son refus de se mettre en avant, menant à un échec total et traumatisant). Presque tous réclament un bureau individuel par opposition à l'open space, relèguent au second plan, dès que possible, le téléphone comme moyen de communication professionnelle au profit du face-à-face ou du mail et comprennent mal ce qu'est la hiérarchie.

Il est enfin important de souligner l'évolution des difficultés autant que l'expression des compétences. **La non-prise en compte d'une spécificité peut ainsi susciter un cercle vicieux** aggravant ses effets et faisant se développer de nouvelles difficultés ; inversement, **l'intégration et la possibilité d'exprimer son potentiel peuvent conduire à un cercle vertueux** renforçant les compétences et atténuant les spécificités handicapantes.

II. Acteurs de l'intégration professionnelle et autisme

Il semble tout d'abord important de noter que **de nombreux projets locaux sont engagés**, tant dans le milieu associatif que sur le plan des structures d'accompagnement. Même si nombre d'entretiens mettent en évidence un manque d'actions nationales, un déficit de formation notamment vis-à-vis des structures d'accompagnement dans et vers l'emploi, de plus en plus d'initiatives sont mises en place, par des associations et des Centres de Ressources Autismes notamment.

II.1. Les entreprises

Par l'intermédiaire du réseau d'entreprises d'Ethik Connection ainsi que suite à différentes recherches, près de quatre-vingts entreprises françaises ainsi qu'une vingtaine de sociétés à l'étranger ont été contactées afin de savoir si elles avaient des expériences à partager sur une collaboration avec un salarié ou stagiaire autiste Asperger. En France, neuf retours positifs d'entreprises prêtes à « retenter l'expérience » avec un accompagnement ont été reçus. Celles intéressées pour initier une première expérience sur l'intégration de ce public lors de l'étape III ont été au nombre de treize. Enfin, sept entreprises étrangères ont partagé leurs expériences.

Il est difficile, à ce stade de l'étude et au regard de ces chiffres, de formuler des données statistiques détaillées sur les entreprises quant à leur positionnement en matière d'emploi des personnes autistes. Dès lors, les données sont soit celles, qualitatives, issues des entretiens de terrain, soit celles, quantitatives, issues du questionnaire destiné aux personnes autistes.

II.1.1. Quelles entreprises emploient des personnes autistes ou souhaiteraient le faire ?

Tout d'abord, il semble important de noter que si un grand nombre d'entreprises contactées n'a pas réalisé d'actions concrètes en termes d'emploi de personnes autistes, 16 % d'entre elles y ont pensé. Elles sont tout à fait motivées à entrer dans l'étape III de ce projet dès lors qu'elles ont pris connaissance de l'apport bénéfique de ce public mais surtout qu'elles savent qu'un accompagnement sera mis en place avant, pendant et après l'intégration dans les équipes.

Pour ce qui est des structures ayant déjà fait l'expérience d'une collaboration avec une personne autiste, il n'y a pas de profil unique d'entreprises employant ce public.

La taille de l'entreprise

Autant on constate, au regard de l'analyse du profil des personnes avec autisme, que plus de 50 % d'entre elles travaillent, par choix ou par opportunité, dans des petites et moyennes entreprises, autant les entreprises qui ont répondu à la sollicitation de l'Équipe projet sont de grandes entreprises voire des multinationales telles Airbus, SAP, ou Atos.

Une seule initiative d'inclusion des personnes autistes pensée de manière systématique et mondiale a été identifiée par l'Équipe projet, celle du groupe SAP, éditeur de logiciels.

Le secteur d'activité

Parmi les entreprises employant des personnes autistes ou celles qui se montrent intéressées par ces profils, **le secteur de l'informatique ou de la high-tech est largement surreprésenté notamment à l'étranger**. Les structures de détection et de mise à disposition de consultants spécialisées dans le test de logiciels telles que Passwerk, société de l'économie sociale et solidaire belge, Méticulon au Canada, Specialisterne dans les pays dans lesquels l'entreprise rayonne, témoignent de ce constat. Les nombreuses firmes qui font appel à ces structures ont l'assurance d'être accompagnées dans leur inclusion du consultant autiste Asperger, ce qui, très probablement, facilite la collaboration pour les deux parties. Tout le travail de sélection, de préparation des futurs consultants est inévitablement un facteur qui met en confiance les clients.

Cela ne veut pas dire pour autant que d'autres secteurs d'activité n'embauchent pas de personnes autistes.

Ainsi, ont été présentées à l'équipe, lors de la conférence de Denver du 10 juillet 2015, diverses entreprises employant des personnes avec autisme : Spero Vineyards - San Marino, Californie -, un programme de formation qui embauche dans la viticulture des personnes avec handicap mental dont des personnes avec autisme, Rising Tide Car Wash qui met en place le même modèle pour le lavage de voiture et se place explicitement dans une perspective d'empowerment (procurer une première expérience professionnelle, réhabiliter et former par l'emploi), ainsi que d'autres sociétés telles que Smile Biscotti, Scuttering King Bakery, Promise Treasures Thrift Shop, Arc Thrift, etc.

En France, ce sont des entreprises du secteur industriel (industrie du médicament telle qu'Ipser ou de l'aéronautique telle qu'Airbus), de différents secteurs de l'assurance (CNP Assurances, Allianz) ainsi que de la recherche (INSERM) qui ont témoigné d'expériences dans l'intégration de salariés avec autisme.

Il est communément admis qu'une personne avec autisme Asperger a des prédispositions pour exercer un métier en rapport avec l'informatique et plus particulièrement la programmation, cette croyance se retrouvant également au sein des services Ressources Humaines. Même si, en effet, beaucoup s'orientent vers cette discipline, ce qui a été constaté dans les réponses au questionnaire, nombreux sont ceux qui s'avèrent performants sur des métiers divers tels que l'interprétariat, l'enseignement, la petite enfance, la philosophie, la sociologie, l'histoire, la biologie... Une explication pourrait résider dans l'ignorance des employeurs de la présence de tels profils au sein de leur structure, les personnes autistes ne parlant que rarement de leur handicap en milieu professionnel.

II.1.2. Retour d'expériences

Les tâtonnements du monde de l'entreprise par rapport à l'autisme sont à mettre en lien avec la nature la plus souvent improvisée de l'embauche de la personne autiste, tout particulièrement en France. De fait, les entreprises, quels que soient leur taille et leur secteur, n'ont pas attendu les incitations officielles pour tenter d'embaucher une personne autiste, le plus souvent à raison d'une seule, à titre d'essai. Dans les paragraphes suivants, l'objectif n'est pas de réaliser une liste exhaustive des éléments à prendre en compte mais bel et bien de mettre en avant les manques ou pratiques relatés.

Une bonne volonté ne suffit pas

Les récits obtenus lors des entretiens se ressemblent parfois d'une manière troublante : bonne volonté de part et d'autre, efforts substantiels fournis par l'entreprise autant que par la personne autiste, avec parfois de vifs regrets que la tentative d'insertion prenne fin, avec aussi l'impression que cela aurait pu réussir plus rapidement moyennant des conseils ou un accompagnement. C'est ce que reflète l'expérience de CNP Assurances : « Comme il n'y avait pas de poste avec des tâches plus répétitives et normées et que le salarié s'en voulait de ne pas atteindre les performances souhaitées et le vivait mal, la collaboration a cessé [...] ». »

L'entretien d'embauche

La méconnaissance des spécificités de ce handicap constitue encore bien souvent un frein à l'embauche, comme en témoignent certaines associations interrogées.

« Les Directeurs des Ressources Humaines confondent autisme et schizophrénie ».

« Si ce premier barrage de l'entretien est franchi, un second obstacle se dresse sous la forme des outils de test de compétences. Les outils standards n'incluent pas les spécificités des personnes autistes et constituent une discrimination à l'embauche. »

Dans le cas inverse, quand l'entretien est adapté, ce dernier se réalise dans de bonnes conditions. Tel a été le cas chez Airbus par exemple :

« L'entretien d'embauche a été très centré sur la technique et tout a bien fonctionné ».

La sensibilisation des équipes

Que ce soit en France ou à l'étranger, qu'elle ait été présentée comme un manque ou une évidence, **l'importance de la sensibilisation/formation du collectif de travail revient comme primordiale dans les expériences relatées.**

Airbus (France) : « On manque d'outils et de formation. »

Asperger Syndrome Training Employment Partnership (États-Unis) : « Le collectif d'emploi est sensibilisé. »

Passwerk (Belgique) : « Tous les clients connaissent l'autisme des consultants. »

Specialisterne (Danemark) : « Pour préparer au mieux l'arrivée d'un consultant Aspi, on met en place pour l'équipe accueillante une sensibilisation, sorte de formation destinée notamment à faire comprendre l'importance du coach, ce qu'est ce handicap et comment interagir avec. »

Les horaires de travail

Tout comme évoqué dans le paragraphe I.4 de cette même partie, les sociétés interrogées soulignent que la prise en compte des horaires est également un facteur de réussite. En témoignent les expériences de :

Malakoff Médéric : « Aucun aménagement autre qu'horaire n'a été effectué. Les horaires de l'un des stagiaires ont été décalés pour tenir compte de sa difficulté à prendre les transports en commun en heure de pointe ».

Ipsen : « Il n'est pas à temps plein pour éviter les transports en heure de pointe. »

Il s'agit dans la plupart des cas, d'une problématique liée à l'usage des transports en commun qui, comme il a été souligné dans le paragraphe I, peut être un véritable facteur de stress.

Les aspects sensoriels

Une intégration réussie passe également par la prise en compte des spécificités sensorielles. En France, cet aspect tend à être pris de plus en plus en compte, toutefois, les témoignages recueillis ne font aucune allusion à cela.

A contrario, dans les pays étrangers, cette notion est de facto mise en avant. Pour Specialisterne, 90 % des personnes Asperger travaillent au sein des locaux des entreprises clientes. Celles-ci sont très disposées à suivre les recommandations émanant des évaluations. Ainsi, la photosensibilité, la gêne au bruit, l'agoraphobie... sont prises en compte. Le consultant pourra, par exemple, se voir attribuer un bureau seul, ou voir son environnement lumineux adapté.

Les missions à réaliser

Au cœur du bon fonctionnement de la collaboration, se trouve également **la prise en compte de certains besoins spécifiques à ce handicap quant au travail lui-même**. Les expériences qui ont fonctionné se sont appuyées sur la prise en compte des spécificités de chacun.

Atos : « Les tâches ont été redistribuées pour optimiser ses compétences. »

INSERM : « Ce travail lui convient, les tâches sont variées et certaines prennent la tête à d'autres mais lui conviennent bien [...] rester des heures sur les mêmes tâches par exemple ! »

Les modèles étrangers tels que Passwerk ou Specialisterne permettent grâce à leurs programmes de détection et de formation, de réduire considérablement la problématique de la mission non adaptée.

Au sein de Passwerk, l'idée est de créer des profils de consultants en fonction de leurs capacités de communication, de concentration, d'interaction, leur introversion, leur besoin d'aménagement du temps de travail...

De son côté, Specialisterne met en place pour la personne avec autisme une évaluation sur un mois, puis une formation d'une durée variable précédant une mise en situation professionnelle (stage) de deux mois. La durée de la formation peut varier d'un mois (États-Unis) à cinq mois (Danemark), en fonction des financements propres aux pays.

Il en est de même aux États-Unis avec la société Aspiritech : « Ceux qui satisfont à la phase d'entretien sont formés durant un mois sur les aptitudes métier pour tester leur capacité à l'exercer mais aussi leur goût pour ce type de travail. »

Il est à noter que ces différents exemples viennent de sociétés qui réalisent de la mise à disposition de consultants informatique chez des clients.

Cette notion de connaissance et d'apprentissage du métier lui-même semble particulièrement importante. En effet, certaines personnes avec autisme souhaitent exercer tel ou tel métier pour des raisons qui ne sont pas propres aux missions elles-mêmes. L'exemple d'une personne qui souhaitait absolument devenir astronaute est assez probant. Quand la question du pourquoi lui a été posée, la personne a répondu que c'était parce qu'elle aimait les scaphandres.

La présence d'un job coach/d'un tuteur

Les collaborations réussies avec une personne autiste tiennent enfin, dans une grande partie des cas, à la **présence de job coach et/ou de tuteur/référent unique** comme cela est le cas dans les entreprises qui suivent les modèles de Passwerk, telles que Meticulon au Canada ou Auticon en Allemagne, ou encore d'Asperger Syndrome Training Employment Partnership Entreprise aux États-Unis dans laquelle les consultants employés sont job coachés. Il en est de même pour la société Ipsen en France : « Un protocole a été créé de façon formelle, validé par le CHSCT et mis en œuvre. »

Associations, milieu médical et personnes autistes elles-mêmes confirment cette nécessité.

II.2. Les structures de l'insertion professionnelle des personnes handicapées en général

L'insertion professionnelle à la française des personnes handicapées est devenue, après des décennies d'ignorance, un domaine fortement codifié, avec de nombreux acteurs bien identifiés et ayant chacun un rôle déterminé.

II.2.1. Les acteurs principaux

- Pôle emploi et Cap emploi, structures d'accompagnement des demandeurs d'emploi et des entreprises ;
- AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) et FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique) : organismes apportant des aides financières et des services visant à « ouvrir l'emploi aux personnes handicapées » et pérenniser ces prises de poste (diagnostics/formations/transports...) ;
- SAMETH (Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés) : Service accompagnant entreprises et salariés dans le cadre du maintien dans l'emploi ;
- MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : acteur, qui, sur le volet de l'emploi attribue les documents justifiant de la situation de handicap (RQTH, Carte d'invalidité...), participe au financement d'aménagements personnels pouvant être utilisés dans le cadre professionnel et oriente le cas échéant vers des établissements de réadaptation professionnelle ;
- Structures d'accompagnement médico-social dans le champ de l'orientation et de la formation professionnelle : soit les CPO (Centres de Préorientation), chargés par la MDPH d'accompagner la personne en situation de handicap en vue de l'élaboration d'un projet professionnel compatible avec son état de santé et les CRP (Centres de Réadaptation Professionnelle) qui accompagnent les personnes au moyen d'une formation qualifiante dans un métier compatible avec l'état de santé ;
- Structures de formation telles que les CREF (Centre de recherche d'étude et de formation) et ADAPT (Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées) qui avec une soixantaine d'autres associations et organismes gestionnaires sont regroupés au sein de la FAGERH ;
- Organismes d'aide à la création d'entreprises telles que les boutiques de gestion ou l'UPTIH (Union Professionnelle des Travailleurs Indépendants Handicapés).

Pourtant, la question de l'autisme semble ne pas avoir été saisie dans sa complexité, et tend à relever d'un système informel empirique et peu relié au tronc commun de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, en témoignent les propos des personnes accompagnées.

II.2.2. Le périmètre d'implication de ces acteurs

Les organismes cités ci-dessus, pour certains d'entre eux, s'impliquent dans des projets de façon territoriale mais il n'existe aucun chantier national.

L'AGEFIPH est, par exemple, engagée dans plusieurs projets tels que celui mené par Aura77, finance des interventions menées par l'association A l'Emploi Asperger, soutient financièrement le suivi du projet Pass P'As sur les deux prochaines années. On peut également noter le financement d'un conseiller en insertion pour le Service d'Accompagnement vers l'emploi dans le Haut-Rhin.

En Champagne-Ardenne, l'association APIPA travaille avec le Centre régional d'étude et formation (CREF), financé par l'AGEFIPH. La mission originelle du CREF est d'accompagner les personnes cérébro-lésées, à troubles psychiques ou Asperger, dans leur parcours vers l'emploi.

Plusieurs Agences Régionales de Santé (ARS) participent à des programmes d'accès à l'emploi. C'est le cas par exemple de l'ARS de Provence-Alpes-Côte d'Azur qui a financé, dans les Bouches-du-Rhône, les deux premières années d'un projet de trois ans intégrant, quatre par quatre, seize personnes autistes et celui du Nord-Pas-de-Calais où l'ARS prend en charge le poste de Chargée de mission Insertion Professionnelle au sein du Centre de Ressources Autisme (CRA).

II.2.3. Une efficacité mitigée

Rares sont les personnes autistes interrogées ayant fait la moindre allusion à ces structures dans le monde du handicap en général, comme si elles n'existaient pas.

Lors des entretiens, les quelques allusions aux dispositifs Trans-handicap censés être de référence (exemple des Cap emploi) sont négatives. Une association interviewée dit ainsi : « Si le Centre de Ressources Autisme donne satisfaction, le Cap emploi est totalement incapable de répondre aux problématiques des autistes ». Une autre relate au sujet de Cap emploi : « Malheureusement ces services ne connaissent pas l'autisme donc quand les personnes autistes les sollicitent, il s'ensuit très souvent un échec ».

Il en est de même pour le Pôle emploi dont le fonctionnement n'est pas toujours adapté au handicap. Certains acteurs en mettent par exemple en exergue la difficulté pour une personne autiste à pointer mensuellement au Pôle emploi, ce qui génère des ruptures de droits dommageables.

Cette situation n'est toutefois pas nécessairement unique ou spécifique à la France ; l'Angleterre ou Israël, pour ne citer que ces exemples, ont également des systèmes « parallèles » d'emploi des personnes autistes, n'ayant que peu de liens avec le système « majoritaire » des personnes handicapées en général. Notons cependant que la situation est différente en Inde, où au contraire, selon le témoignage obtenu, des personnes autistes travaillent pour des structures dans le handicap en général : il pourrait être intéressant d'explorer cette piste en France.

II.3. Les instances officielles

Les instances officielles, terme général sous lequel on peut entendre entre autres les autorités élues locales et nationales, ne peuvent qu'être mentionnées ici. À ce stade des travaux, peuvent être considérés comme particulièrement significatifs et riches de perspectives pour l'avenir le vif intérêt et l'implication du Chef de Projet Autisme du Comité interministériel du handicap, en charge de la mise en œuvre du plan autisme.

Cette implication pragmatique est le signe manifeste de la préoccupation de l'inclusion professionnelle des personnes autistes au plus haut niveau de décision.

Ce changement important est d'autant plus signifiant que dans le monde de l'autisme, les instances officielles n'ont pas bonne presse, et suscitent une grande méfiance. De par l'héritage du combat associatif, les autorités sont perçues comme étant l'adversaire, voire l'ennemi, dont on ne peut rien attendre de bon. Durant de longues années, les autorités ont, symétriquement, évité les événements associatifs, y compris les plus importants tels que les congrès annuels d'Autisme France.

Créer des liens de travail avec les autorités publiques est assurément l'un des chantiers futurs de ce projet, ne serait-ce qu'en lien avec la question de l'emploi dans le secteur public.

II.4. Le monde associatif – Les organisations

Les associations sont indiscutablement à l'origine de la prise en compte de l'autisme ; elles furent de quasiment tous les combats et avancées. Cet éloge mérité exige cependant plusieurs précisions, notamment quant à l'emploi des personnes autistes.

II.4.1. Le périmètre d'action

Si les associations s'emparent peu à peu du sujet de l'accès à l'emploi, le tableau général demeure inégal, notamment si l'on prend en compte non les intentions mais les actions effectivement engagées. Les associations nationales (ou se présentant comme telles) sont très peu impliquées dans la question de l'emploi ; les initiatives de qualité sont locales.

De ce fait, le tissu associatif dans l'autisme connaît de fortes variations régionales, avec des pans entiers du territoire métropolitain en « blanc ». Le constat est identique lors de l'analyse de l'origine géographique des répondants au questionnaire en ligne (annexe 6), les deux phénomènes étant probablement liés. Cette carte de France de l'autisme ne semble pas réellement réductible à d'autres cartes de France bien connues, telles que celle de la richesse par habitant : elle résulte plutôt des hasards et aléas de l'histoire de l'autisme, de l'implication ou non de parfois une unique personne.

II.4.2. Les actions pour l'emploi

Le monde associatif, si l'on excepte les associations relevant du milieu protégé ou gestionnaires d'établissements, n'a historiquement pas mis l'accent sur la question de l'emploi des personnes autistes. Cela peut s'expliquer notamment par le fait que

ces dernières **naissent, pour la majorité, d'une histoire personnelle**. Pour ne citer qu'elle, l'association APIPA tient son origine d'une maman d'un enfant autiste, il en est de même pour A l'emploi Asperger qui fut fondée par une grand-mère d'un garçon autiste. Ces associations sont alors créées pour réunir, fédérer, représenter les familles d'enfants autistes. **Le développement du sujet de l'emploi arrive donc logiquement au moment où ces enfants entrent ou souhaitent entrer dans le monde du travail.**

Le sujet est également de plus en plus pris à bras-le-corps dans des modèles associatifs qui réunissent des familles ou personnes autistes et des professionnels de la santé, tels que l'association Talent d'As (Le talent des Autistes et Asperger), Asperansa, A l'emploi Asperger, ou l'Ass des As (L'Association des Asperger et Autistes de haut niveau).

II.4.3. Le fonctionnement économique

Les associations dans l'autisme sont marquées, en France, par une grande précarité, à l'exception des associations gestionnaires d'établissements, notamment médico-sociaux. La norme associative dans l'autisme est un budget annuel très faible, voire symbolique, ainsi qu'une taille effective ne dépassant que fort rarement une poignée de membres actifs. Certaines arrivent à obtenir des fonds de fondations ou d'entreprises telles que l'association A l'emploi Asperger dont les financements viennent de différentes fondations, ou L'Ass des As qui se développe grâce à des fonds privés.

Le contre-exemple apparent, à savoir les grandes fédérations d'associations telles qu'Autisme France, malgré l'ampleur de leurs réseaux locaux, tendent malgré tout à vérifier ces constats, tant par la faiblesse du manque de moyens financiers de ces réseaux que par la quasi-absence de professionnels salariés en leur sein. Il s'agit là d'une différence majeure avec la situation qui prévaut dans d'autres pays quand on songe par exemple à l'Association Nationale d'Autisme, NAS, en Grande-Bretagne.

II.4.4. La culture associative

Le monde associatif de l'autisme tend, en France, à avoir une culture propre, un langage et des codes qui ne sont pas toujours ceux des entreprises et administrations.

Plus d'une fois, l'équipe a dû affronter des soupçons, que ce soit du fait de la nature non associative des deux institutions à l'origine du présent projet, ou encore parce que la plupart des intervenants ne sont pas issus du monde de l'autisme. Dans quelques rares cas, malgré des efforts, tel ou tel contact ont été perdus pour ces raisons.

On retrouve alors une méfiance, voire une défiance qui s'avère être paradoxale au regard des problématiques budgétaires de ces mêmes organismes qui pourraient, au contraire, se réjouir que des structures ayant les budgets puissent les aider dans leur combat.

II.4.5. La collaboration avec l'international

Comme observé précédemment, la communication entre associations, sur le territoire français, a un caractère ponctuel, sans que des perspectives d'évolution n'aient été exprimées.

En revanche, en ce qui concerne la collaboration avec l'international, plusieurs structures ont mentionné leur volonté de s'inspirer de modèles qui ont aujourd'hui fait leurs preuves.

Des démarches en ce sens ont été initiées : L'Ass des As a manifesté le désir de mener des partenariats transfrontaliers avec la Belgique, Autisme France communique avec le Québec, l'association Talent d'As est en contact avec le Rwanda et l'association A L'emploi Asperger a tissé un partenariat avec le Canada afin de former des thérapeutes et des familles en e-learning.

II.5. Le monde médico-social

On évoquera dans cette partie les propos obtenus auprès de professionnels du secteur médico-social.

II.5.1. L'implication dans le sujet de l'emploi

Pour la majorité d'entre eux, le sujet de l'emploi ne fait pas partie de leur champ d'action, raison pour laquelle il n'a pas été aisé d'obtenir des entretiens.

Leur présence résulte plus de l'engagement individuel que d'une action résolue et ciblée au niveau de leurs instances (conseil de l'ordre, par exemple, pour les professionnels qui en comptent un). Parfois, la personnalité ou l'engagement de l'un ou de l'autre crée un phénomène d'agrégation de professionnels œuvrant dans la même direction, qu'ils soient issus du milieu médical ou associatif (Talent d'As, l'entourage du Pr. Da Fonseca, A l'emploi Asperger...). Ces derniers constatent que la nécessité d'envisager des actions pour faciliter l'emploi s'est faite sous la pression des usagers et de leurs familles.

Pour ce qui est des établissements médico-sociaux, diverses actions sont menées. Citons à titre d'exemple le SAMSAH de la Pointe du Lac qui, à petite échelle, le sujet de l'emploi n'étant pas son cœur de métier, intervient sur du maintien dans l'emploi ou Aura 77 qui développe, en collaboration avec l'AGEFIPH et le GRETA MTI 77, un dispositif de détection et d'accompagnement vers l'emploi.

Les CRA s'impliquent de plus en plus dans les dispositifs d'accompagnement vers l'emploi. Soulignons par exemple celui d'Ile-de-France qui va former des salariés du Cap emploi ou celui du Centre-Val de Loire qui a poursuivi ses missions de formation/sensibilisation auprès de partenaires de l'entrepreneuriat (club MEDEF section Handicap) ainsi que des Cap emploi, Samsah, SAVS, Services territoriaux... Notons une expérience positive d'inclusion professionnelle avec le groupe SOREGOR et sa branche Socia3. Le CRA du Nord-Pas-de-Calais est également fortement impliqué dans le dispositif Pass P'As qui sera exposé plus en détail dans les prochains paragraphes. Enfin, celui du Haut-Rhin travaille au développement d'un dispositif pour faciliter l'emploi de ce public.

II.5.2. Milieu médical et entreprise

Du point de vue de l'entreprise, ces professionnels parviennent souvent à nouer des liens plus étroits que le secteur associatif, notamment du fait de leur fonctionnement qui repose sur un vocabulaire commun avec celui des entreprises (contrat, mission, rému-

nération...). Certains cabinets ou réseaux de professionnels deviennent de véritables prestataires de services pour les entreprises. Ceci étant, ce cas est relativement rare.

A contrario, nombre de professionnels rencontrés (Katia MARTINI et Guillaume BOU-TOILLE, tous deux psychologues), collaborent en direct avec les entreprises, dans le cadre de coachings axés sur le savoir être ou la recherche d'astuces pragmatiques dans l'organisation des tâches à réaliser.

II.5.3. La prise en compte des spécificités sensorielles

L'Équipe projet a également pu constater que nombre de spécialistes orientent leur travail sur les aspects sensoriels et proprioceptifs. C'est par exemple le cas de Delphine DECHAMBRE⁽²⁰⁾ et Claire DEGENNE⁽²¹⁾ qui se sont spécialisées dans ce domaine. Il s'agit d'analyser la provenance des troubles sensoriels et de trouver des moyens, pour chaque individu, de canaliser ces troubles ou de rechercher des manières de réduire les stimuli négatifs.

Enfin, il convient de mentionner certains travaux qui restent, bien sûr, à expertiser sur la rémanence des réflexes primitifs. L'approche éducative d'IMP (Intégration Motrice Primordiale), tout comme la méthode Maisonneuve (RSM Rééquilibrage Sensoriel et Moteur) cherchent à rétablir un processus développemental chez des enfants pour lesquels certains réflexes non fonctionnels nuisent à leur apprentissage.

Pour Marie-Claude Maisonneuve, l'objectif est de détecter puis de traiter les rémanences de réflexes primitifs avec dysfonctionnements sensoriels. Par exemple, a été mis en évidence un lien entre l'hypersensibilité, la difficulté à être touché et une raideur du bras qui compromet l'écriture manuscrite. Son expérience l'amène à penser qu'une dizaine de ces réflexes sont déterminants et que l'inhibition de ceux-ci et leur remplacement par d'autres plus matures est indispensable.

Concluons cette partie portant sur les acteurs de l'intégration professionnelle par un constat notable : **les projets observés en France sont isolés**. Il n'existe à ce jour **quasiment aucune coordination entre les différents protagonistes de l'inclusion dans l'emploi**, et même une très faible connaissance de ce qui se fait ailleurs – sachant que le mot « ailleurs » peut désigner la ville distante de quelques dizaines de kilomètres.

Par extension, on peut noter que la coordination internationale ou l'échange de bonnes pratiques au-delà des frontières sont aujourd'hui, bien qu'en développement, encore extrêmement restreints.

En outre, la problématique de la méconnaissance des acteurs institutionnels, ainsi que le manque de moyens financiers du milieu associatif revient comme un refrain tout au long des entretiens.

(20) Ergothérapeute.

(21) Psychologue clinicienne spécialisée dans le domaine des Troubles du Spectre de l'Autisme.

Une forme de consensus se dessinerait sur **des points d'accompagnement qui sembleraient incontournables** : le coaching des personnes autistes, la sensibilisation au handicap de l'entourage professionnel, la présence d'un référent (job coach, tuteur...), l'adaptation de l'entretien d'embauche et éventuellement des missions non dans leur complexité mais en termes de diversité ainsi que celle de l'environnement de travail au sens large (aménagement des horaires, prise en compte des hypersensibilités...).

Au regard des projets observés à l'étranger, **les aspects sensoriels sont essentiels à prendre en compte** pour la réussite et la pérennité d'une inclusion dans l'emploi ; notions que les employeurs français, interviewés, ne prennent pas encore systématiquement en considération.

À l'étranger, les projets ayant fait leurs preuves et étant dupliqués, principalement Specialisterne et Passwerk, demandent un investissement de base important et ont des modalités de mises en œuvre différentes.

Enfin, là où à l'étranger, l'accompagnement se fait sur une durée d'un à cinq mois, en France, les dispositifs sont étalés sur plus de six mois voire un an, certains parlant même de suivi à vie. Ces modèles sont alors plus coûteux et certainement à privilégier pour des publics aux troubles plus sévères puisqu'ils ne parviennent pas à l'autonomisation complète du public visé et ne permettent pas une montée en charge substantielle du nombre de personnes accompagnées. Il est intéressant de noter que les systèmes de financement de droit commun observés en Belgique ou en Angleterre, par exemple, relèvent d'une **obligation de résultat**, là où en France le financement est lié à une obligation de moyen.

III. Autisme & milieu professionnel : des exemples de réussite, des outils identifiés

Lors des différentes interviews et des investigations, l'Équipe projet a eu des contacts approfondis avec nombre de projets actifs en matière d'emploi des personnes autistes. Pour ce qui est de la France, elle peut modestement prétendre à approcher l'exhaustivité, du moins pour ce qui concerne les projets actifs, c'est-à-dire qui ont dépassé le stade des intentions. En effet, si aujourd'hui nombreux sont ceux qui, en France, se déclarent intéressés par l'emploi des personnes autistes ou même qui, anticipant quelque peu sur la réalité, déclarent mener déjà un projet dans ce sens, le nombre de cas est bien plus restreint dès lors que l'on ne retient que les exemples effectifs d'accompagnement vers l'emploi.

Plutôt que de refaire ici une liste que l'on peut consulter en annexes 7,8 et 9, l'Équipe projet s'est attachée à sélectionner et classer une série d'initiatives ou de projets qui, plus que d'autres, ont attiré son attention.

III.1. Focus sur des programmes d'accompagnement complets

La sélection des projets paraissant exemplaires et figurant dans le classement ci-dessous comporte, inévitablement, une dimension subjective ; pourtant, chacun des projets listés doit remplir les critères suivants :

- L'expérience doit porter sur un nombre significatif de personnes ; sont exclus donc les cas où seule une personne a effectivement trouvé un emploi comme les cas, fort méritoires par ailleurs, décrits lors des entretiens avec Airbus, Allianz ou IPSEN, par exemple.
- Le dispositif doit être toujours en cours, et pérenne dans un avenir prévisible ; en d'autres termes, il doit être reproductible.
- L'expérience doit reposer sur une méthode particulière ; il ne s'agit pas d'emplois aléatoires qui auraient réussi par les hasards heureux de la fortune.
- De préférence, le projet doit reposer sur une pluralité d'acteurs. En effet il s'avère que, hormis peut-être des acteurs institutionnalisés et leaders tels que Specialisterne, le succès dépend de la qualité et de l'ampleur du réseau ; les acteurs isolés, même mus par une excellente volonté, réussissent mal.

III.1.1. Une école du succès : AQA, Israël

AQA (Asperger Quality Assurance) est un projet initié il y a huit ans par Ester Zabar dans la banlieue de Tel-Aviv. Il accompagne chaque année un groupe restreint d'adultes avec autisme (moins de dix) en vue de leur inclusion dans des entreprises du secteur de la haute technologie, plus précisément dans les métiers du QA (ou testing de logiciels). Si AQA s'inspire d'autres projets à travers le monde, il possède un certain nombre de traits spécifiques. Premièrement, AQA vise l'inclusion dans le milieu ordinaire avec comme objectif un accompagnement dégressif, jusqu'à son arrêt en fin de processus, méthode que l'on appelle « estompage ». Deuxièmement, AQA vise un haut niveau de performance et de compétences : la sélection des candidats avec autisme est sévère, les cours sont exigeants ; en retour, les postes obtenus sont généralement de qualité, soit dans des multinationales (Kodak, HP...), soit dans des start-up, avec plus d'un exemple de progression hiérarchique et salariale remarquable de la personne.

L'expérience des entreprises du programme les amène à viser très haut et à s'appuyer sur la marge de progression considérable des collaborateurs dès lors qu'ils sont stimulés.

Le problème, selon Ester ZABAR, PDG de AQA, vient de ce qu'au début les entreprises tendent à trop materner les autistes et à leur confier peu de responsabilités. Lorsque les réalités économiques (une compression de personnel par exemple), amènent à devoir leur demander plus d'autonomie, plus de responsabilités et un rayon d'action élargi, l'environnement professionnel est surpris de leurs remarquables capacités d'adaptation et montée en puissance.

Le projet AQA, s'il peut indéniablement compter parmi les modèles du genre, souffre cependant de deux particularités qui en restreignent la portée : d'une part, et ce malgré la montée en puissance, il demeure hautement dépendant de sa fondatrice, une

experte reconnue dans le testing de logiciels disposant d'un réseau dense d'acteurs mobilisables dans un petit milieu d'un petit pays ; d'autre part, il est fortement lié au contexte local, où les entreprises de haute technologie sont nombreuses, et partagent une culture d'entreprise qui n'a pas nécessairement cours ailleurs.

L'accompagnement des personnes autistes est financé par la sécurité sociale ou par des fonds privés. La phase de formation et de recherche d'emploi dure quelques semaines. En dehors d'une sensibilisation systématique des collègues, AQA intervient à la demande de l'entreprise pour faciliter le passage d'un cap : changement de manager, comportement « atypique et incompatible avec le travail » du collaborateur autiste...

III.1.2. Le cas paradigmatique : Specialisterne, Danemark (16 pays actuellement)

L'exemple de Specialisterne est devenu quasiment paradigmatique, symbole international de l'emploi des personnes autistes. Cette entreprise danoise à l'origine est aujourd'hui présente dans 16 pays. Son personnel est très majoritairement (70 %) composé de personnes autistes. Elle comporte un pôle évaluation/formation/suivi ainsi qu'un pôle prestation de services aux entreprises dans le secteur de la technologie (logiciels et matériels). Les postes de ce second pôle sont réservés aux personnes en situation de handicap.

La recette Specialisterne repose sur une succession de dispositifs parfaitement rodés. La personne avec autisme est évaluée sur un mois, puis suit une formation d'une durée variable (généralement deux mois) précédant une mise en situation professionnelle (stage) de deux mois. La durée de la formation peut varier d'un mois (États-Unis) à cinq mois (Danemark), en fonction des financements propres aux pays. La période de stage peut être effectuée chez un client ou en interne, l'Aspi étant mis en binôme avec un autre consultant, lui-même salarié Asperger. Ce système de mentorat s'avère très efficace, le stagiaire se sentant rapidement en confiance avec une personne elle-même Aspi.

La phase d'évaluation repose sur plusieurs outils et exercices ; elle est déterminante pour la suite du processus puisqu'elle conduit à la validation ou au rejet de la candidature. Les critères d'évaluation sont multiples : les spécificités sensorielles de la personne, ses centres d'intérêt, sa capacité à travailler en groupe, sa réaction face à différentes situations professionnelles, sa manière de recevoir et intégrer les instructions...

Chaque Asperger est suivi par un coach, sorte d'éducateur spécialisé, et ce dès la phase d'évaluation. Il est rattaché à un manager (chef de projet) qui encadre la mission confiée par le client. Manager et coach sont rarement la même personne ; ils encadrent respectivement entre huit et douze personnes Asperger.

Si Specialisterne a joué un rôle pionnier dans l'emploi des personnes autistes, des difficultés émergent peu à peu. Au cours des entretiens menés, des propos témoignant d'une certaine déception concernant les évolutions récentes de l'entreprise ont été relevés. Les reproches les plus fréquents portent sur l'opacité croissante du fonctionnement interne de Specialisterne (méthodes de sélection, de management...), sur la

trop forte dépendance du système envers une personne unique, et enfin sur le coût trop élevé des licences, critère qui a par exemple empêché la création d'une filiale française. On cite la somme de 300 000 euros.

III.1.3. Le modèle belge : Passwerk

Passwerk est une entreprise belge, née il y a sept ans, employant une cinquantaine de personnes autistes et une dizaine de non-autistes. Elle met à disposition de ses clients des consultants dont le rôle est de tester les programmes avant leur mise en production et de les corriger après la recette et leur mise en place.

Grâce à un projet articulé à la fois sur la formation de la personne, sur un job coaching permanent, sur des exercices et des situations pratiques, Passwerk s'assure que les salariés maîtriseront ce qu'on attend d'eux dans leur emploi. Le recrutement est sélectif : un candidat sur dix est retenu. Les entretiens sont spécifiques à ce public, les candidats passent des tests puis effectuent un stage de trois semaines. Un coach est désigné pour neuf personnes.

L'entreprise, qui s'inscrit dans le secteur de l'économie sociale et solidaire, est rentable quasiment depuis sa création. Ce modèle a été reproduit par d'autres entreprises : Auticon en Allemagne, Meticulon à Calgary...

Toutefois, si Passwerk est un succès sur le plan économique, le bilan est plus nuancé du point de vue de l'emploi des personnes autistes : les informations disponibles sur le fonctionnement effectif de l'entreprise sont rares. Les partenariats seraient apparemment difficiles à mettre en place et nécessiteraient une mise de départ de 200 000 à 300 000 euros. Le potentiel de duplication du modèle en est donc réduit d'autant, même si ses fondateurs vont prochainement diffuser gratuitement leur méthodologie d'intégration.

III.1.4. Un modèle français : Pass P'As

Le dispositif Pass P'As (Passeport Professionnel Asperger) est sans doute le navire amiral de l'emploi des personnes autistes (porteuses du syndrome d'Asperger) en France. Contrairement aux exemples précédents, Pass P'As est plus un projet commun à divers acteurs qu'une entreprise. Parmi ses protagonistes ou soutiens, on trouve une large palette d'acteurs du Nord de la France (CRA, ARS, CLRP, AGEFIPH, Mission locale, Cap emploi, Mission Handi-Pacte 59/62, Associations de parents, Mission Handicap de l'Université Lille I et III...).

Le dispositif accompagne chaque année une douzaine de personnes avec autisme. Le processus se déroule par étapes : le diagnostic, l'évaluation globale, l'évaluation de l'employabilité, la définition du projet, la montée en qualification sur le poste dans un processus « d'alternance inclusive ». Il est suivi d'un accompagnement de la personne pendant deux ans après l'embauche. Le taux de succès est de plus de 50 % à la sortie du dispositif, contrats à durées déterminée et indéterminée compris. Certains se dirigent ensuite vers des formations qualifiantes.

Dans le but d'atteindre ses objectifs, Pass P'As a pour base des outils individualisés, adaptés aux besoins de chacun ainsi que des entraînements aux habilités sociales et professionnelles. Différentes solutions sont trouvées pour pallier les problèmes que pourrait rencontrer la personne avec autisme selon son profil. Un accompagnement est mis en place et le travail s'effectue en concertation avec les familles, si cela est pertinent.

Le dispositif, s'il est un succès quant à l'emploi des personnes autistes voire un modèle de mobilisation de divers acteurs dans le contexte français, n'est actuellement pas répliqué ailleurs en France mais suscite un grand intérêt dans plusieurs régions.

III.1.5. Un réseau français : Aura 77

Le réseau Aura 77, seul réseau français spécialisé sur l'autisme, développe en partenariat avec le Greta un programme d'inclusion dans l'emploi.

L'objectif du projet est de partir des besoins et des particularités des personnes autistes pour les accompagner dans la construction de leur parcours de vie. Les personnes visées sont des jeunes adultes avec troubles du spectre autistique, en rupture scolaire, ayant reçu un diagnostic tardif ou erroné (hospitalisation, dépression).

Un important travail est effectué auprès du candidat pour construire le parcours professionnel le plus proche de sa volonté ou pour anticiper des obstacles et imaginer les appuis nécessaires.

La dimension professionnelle est certes au cœur de la démarche, mais celle-ci prend également en compte les trajets, l'entourage familial, les imprévus...

Ce dispositif couvre toutes les étapes, de l'identification des personnes à la définition de leur projet professionnel, pour ensuite devenir une interface entre les acteurs. Aura77 étant un réseau, il lui est reconnu de manière unanime le rôle de facilitateur.

La nécessité de bâtir des outils est un point sur lequel nos interlocuteurs ont particulièrement insisté.

Malgré ses mérites, il s'agit d'un projet moins identifiable et moins spécifiquement focalisé sur l'emploi que le dispositif précédent. Cette démarche étant en développement, il conviendra de s'informer de son évolution.

III.1.6. L'exemple de télétravail.fr

Le projet d'accès à l'emploi par le télétravail en région Auvergne résulte d'une coopération large entre des associations, les pouvoirs publics locaux, l'Université de Clermont-Ferrand et des entreprises (comme télétravail.fr). Il peut paraître restreint puisqu'il a, à ce jour, concerné trois personnes, dont une ayant accédé à l'emploi et une étant en formation. Néanmoins, il doit être mentionné ici, puisqu'il se déroule dans une région « oubliée », fait appel à des techniques innovantes, procède d'une collaboration exemplaire et large d'acteurs et donne des résultats malgré l'absence de tout soutien de l'AGEFIPH.

Celui-ci n'entre pas dans les critères exposés en introduction de cette partie, mais semble particulièrement intéressant tant il est un modèle peu commun et possiblement novateur sur la thématique de l'accès à l'emploi des personnes avec autisme.

Du fait de son jeune âge et des incertitudes qui l'entourent, il est difficile d'en prédire l'avenir.

III.2. Première classification des outils et pratiques pragmatiques sur le terrain

Parallèlement à l'étude des projets actifs en matière d'emploi des personnes autistes, un ensemble de pratiques et d'outils ont été observés. Il s'agit en quelque sorte du niveau « microscopique », par opposition au niveau « macroscopique » présenté pour les structures de la partie précédente III.1.

Il semble, en effet, intéressant de relever les outils utilisés concrètement dans les démarches d'accès à l'emploi des personnes autistes observées, pour pouvoir les utiliser ou s'en inspirer si cela s'avère pertinent, la deuxième étape de ce projet portant sur la construction d'outils d'investigation, de compensation et de suivi des personnes autistes et d'accompagnement des parties prenantes.

Pour plus d'intelligibilité, ces outils et pratiques ont été classés en Annexe 14 selon le type de fonctionnement sur lequel ils portent, à savoir :

- soit ce que l'on pourrait nommer le « profil » de la personne autiste, c'est-à-dire les caractéristiques considérées comme structurantes et profondes, son fonctionnement perceptif et son mode de pensée ;
- soit ce qui relève de l'adaptabilité, autrement dit, la capacité de la personne à utiliser ses facultés dans le domaine de la communication, de l'autonomie, de l'apprentissage, des interactions et de la socialisation.

Il convient cependant de garder à l'esprit que **l'objectif n'est nullement d'évaluer ces outils ou ces pratiques, encore moins d'en recommander automatiquement l'usage**. Il n'est pas non plus de réaliser un répertoire exhaustif de l'existant, de tels projets ayant déjà été réalisés pour l'autisme (tous niveaux) par le docteur A. Baghdali ⁽²²⁾ en 2007. Enfin, il est nécessaire de préciser que ce qui est appelé « les pratiques pragmatiques », reflète toutes les astuces, les « petits trucs », les techniques et organisations qui ont été mis en œuvre par les diverses parties prenantes interrogées, que ce soit les personnes Asperger elles-mêmes, leur entourage professionnel, le milieu associatif ou médical.

Les nombreux outils et pratiques présentés (en Annexe 14), s'ils sont très divers, partagent, à quelques faibles exceptions près, une caractéristique commune : **rares sont ceux destinés au monde du travail ou même aux adultes autistes en général. Le fait que, au contraire, presque tous les tests et outils soient destinés aux enfants autistes reflète l'histoire de la prise en compte de ce handicap.**

(22) BAGHDALI Amaria et al., CRA Languedoc Roussillon, « Interventions Educatives, Pédagogiques et Thérapeutiques proposées dans l'autisme », 2007.

Dans la perspective de la deuxième étape, il convient de noter que si ces outils se révèlent être pertinents, ils devront, pour la plupart, se voir adapter au monde de l'autisme et de l'emploi.

Toutes les personnes consultées sont formelles, les initiatives d'emploi des personnes autistes ne peuvent pas s'appuyer uniquement sur des outils, même parfaitement codifiés, que ce soit pour sélectionner les candidats ou pour améliorer leur cadre de travail. Cependant, un consensus semble se dessiner sur la **nécessité de développer un panel d'outils adaptés et ajustés au public autiste**. Cette étape apparaît incontournable pour que l'emploi des personnes autistes ne soit plus relégué au rang d'expérimentation, de « bricolage » ou ne soit plus le fruit de l'implication extrême d'une unique personne.

Nombre de rencontres ont conduit à observer que cette thématique, en France, avançait grâce à quelques protagonistes très investis mais souvent isolés, ce qui pose bien évidemment la question de la célérité de l'évolution de l'emploi des personnes autistes, mais également celle de la pérennité des progressions observées.

Trois périodes, sortes de « phases clés » semblent également se dessiner dans le parcours des personnes autistes vers l'emploi, au regard des outils, des « exemples terrain » qui fonctionnent.

- **La période d'évaluation** : elle serait l'étape préprofessionnelle d'évaluation de la perception, de l'adaptabilité de la personne et de ses souhaits en matière de projet professionnel.
- **L'étape de transition vers le monde professionnel** : elle serait une période de préparation à l'emploi, d'accompagnement ou d'ajustement vers l'entreprise ; une phase incluant la préparation pour l'entretien d'embauche et la passation de celui-ci ainsi que la période d'essai.
- **La vie en entreprise** : comme son nom l'indique il s'agirait alors de l'intégration puis de l'épanouissement de la personne, accompagnée, coachée selon la méthode de l'estompage. Par estompage, on entend le caractère dégressif de l'accompagnement pour chaque personne selon ses besoins, avec la possibilité de revenir à davantage de présence du coach ou de tout intervenant externe, si le besoin s'en fait sentir ou si le contexte le requiert (dans le cas d'un changement de poste ou de manager, par exemple).

PARTIE III :

CONCEPTS ET PROSPECTIVE

S'il est, naturellement, bien trop tôt pour une conclusion à l'issue de cette première étape du projet, quelques concepts récapitulatifs de nos rencontres peuvent être posés, suivis de quelques éléments prospectifs.

I. Forces et faiblesses du projet

Dire que le projet a été bien accueilli serait une litote. L'Équipe projet, pourtant convaincue de l'importance de la question de l'emploi des personnes autistes, a été surprise par l'ampleur et le nombre de réactions et réponses spontanées, émanant tant des personnes autistes elles-mêmes que des acteurs. Il convient de noter que les réactions hostiles ont été assez peu nombreuses, en grande partie d'ailleurs probablement grâce au profil de l'Équipe projet, multidisciplinaire et n'émanant pas, par exemple, d'une association unique qui aurait pu être perçue comme concurrente ou infréquentable.

Ceci étant, ce grand enthousiasme, pour flatteur qu'il soit, a parfois été accompagné de malentendus voire de réactions contre-productives. Ainsi, nombre de parents ou de petites associations ont compris le projet comme étant une sorte de planche de salut pour leur enfant devenu adulte, et ont cru que l'Équipe projet allait apporter une solution immédiate au chômage de leur proche, ne pouvant que conduire à des désillusions. D'autres fois, notamment du côté de certains professionnels, virtuellement chacun souhaitait faire partie du projet, ou même affirmait œuvrer dans le domaine, surestimant la réalité de son action.

Du côté des entreprises, deux attitudes en apparence contradictoires coexistent parfois : d'une part, l'idée que tout cela ne serait pas réel, selon le principe bien connu dans le milieu de l'emploi des personnes handicapées de la dissonance entre le discours et la réalité. D'autre part, à l'inverse, plusieurs entreprises ont cru comprendre que l'emploi des personnes autistes irait de soi pour elles, et n'exigerait aucun suivi particulier : l'échec est alors quasiment garanti après une ou deux expériences négatives, risquant de compromettre la suite de l'engagement de l'employeur sur cette voie. Les structures qui en ont fait l'expérience ont bien entendu réalisé l'importance d'un accompagnement complet pour elles et pour leur salarié Asperger qu'elles soient dans le privé ou le public.

Face à ces réalités, rappelons la teneur effective de ces travaux : **ni solution immédiate au chômage d'une personne donnée, ni bonne parole dénuée de concret**. Ce dernier élément représente un défi pour la suite de la tâche de l'Équipe projet : savoir convaincre les entreprises, petites et grandes, les acteurs de l'économie sociale mais aussi les structures publiques de la possibilité d'embauches réussies de personnes autistes. La condition étant la mise en place d'une démarche pragmatique tant en amont qu'en aval de l'embauche, et ce, à la fois pour la personne autiste et pour son futur entourage professionnel.

Un autre point notable tient en l'ampleur du retard accumulé. Il est impossible pour quelque acteur unique que ce soit de combler en quelques semaines ou mois des décennies d'ignorance et d'incurie, parfois érigées en système culturel. Ce projet, à long terme, ne saurait se substituer à l'action des pouvoirs publics ou encore à celle, collective, d'une alliance d'acteurs de terrain. La force principale de cette démarche est la création de liens entre ces acteurs, mais il est encore trop tôt pour juger de leur pérennité et efficacité.

Enfin, si l'échantillon des personnes autistes ayant répondu à l'enquête a été d'une utilité certaine, il est également générateur d'inquiétude non pas tant par ce qu'il comporte, mais plutôt par ses absences. Des régions entières de France sont absentes, que ce soit du point de vue des personnes autistes ou de celui des structures éventuelles destinées à leur emploi. Il y a là une barrière difficilement surmontable pour l'heure par l'Équipe projet, avec la crainte que ces zones non représentées sur la carte soient précisément celles où la tâche la plus importante reste à mener.

Pour ce qui est de l'international, nombre de sollicitations ont été effectuées (Espagne, Japon, Irlande, Finlande, Suède, Hongrie...) et sont restées sans retour ; cela peut être dû à un manque d'intérêt pour le projet ou à une absence d'initiative sur ces territoires.

Il est néanmoins à noter que les structures ayant répondu présentent des actions proactives qui fonctionnent pour la grande majorité d'entre elles de façon pérenne.

II. Éléments prospectifs : quel avenir ?

L'ensemble des éléments présentés ci-dessus n'a pas pour prétention d'être exhaustif. Il reflète, sans parti pris ni jugement, la situation telle qu'elle est perçue/vécue aujourd'hui.

Le présent document permet non pas de tirer des conclusions figées, mais bel et bien de **mettre en exergue certains constats qui seront le point de départ pour la suite du travail.**

L'équipe n'est aucunement composée de professionnels de l'autisme partisans de telle ou telle école. Elle inscrit son **action dans une neutralité bienveillante, dans la rationalité économique et dans une perspective d'égalisation des chances d'accès à un emploi et à la qualité de vie qu'il apporte.**

Dans un premier temps, force est de constater que les personnes avec autisme ont, même s'il existe de nombreux points communs sur les conséquences ou points de vigilance sur lesquels porter attention dans le cadre d'une inclusion réussie, des modes de fonctionnement, des envies, des perspectives bien propres à chacune.

Il semble alors nécessaire de déconstruire les préjugés qui enferment la personne autiste dans des profils et des appétences professionnelles et de prendre en compte les richesses et les forces de l'apparente faiblesse de ces individus atypiques. Ce travail pourra également faciliter la déconstruction du concept classique de fiche de poste et l'individualisation progressive des postes, préconisées par l'étude Travail Handicap, Prospective 2020, menée par le Gerpa.

Dans un deuxième temps, il apparaît que l'absence de partage de bonnes pratiques et de communication entre les acteurs investis dans cette thématique vient s'additionner à la pénurie en France d'outils visant à accompagner les personnes avec autisme vers et dans l'emploi.

L'accompagnement est vu par tous comme une clé de succès ; son rythme et sa durée devant être flexibles et adaptés à chaque profil, l'estompage semblant l'approche la plus efficace.

Un dispositif qui fait écho à « l'emploi accompagné », visant à offrir à la personne handicapée un suivi modulé en fonction de ses besoins tout au long, si nécessaire, de son parcours professionnel, et à l'entreprise toute la durée du contrat, sous réserve d'évaluation régulière des besoins⁽²³⁾.

Dans un troisième temps, il convient de noter que deux modes de fonctionnement semblent se distinguer en matière d'intégration réussie en milieu ordinaire. D'une part, des structures de services, employant principalement des personnes autistes, détachées le plus souvent chez le client (consulting), d'autre part, des sociétés recrutant, ponctuellement ou non, des salariés autistes au sein de leurs équipes.

Ainsi, la prochaine mission pour Ethik Management et la Fondation Malakoff Médéric Handicap sera, avec une équipe de professionnels dédiés, d'élaborer, de tester puis de développer auprès de personnes autistes Asperger volontaires, la palette d'outils nécessaires à l'évaluation et à l'accompagnement en amont et en aval de l'intégration en milieu professionnel. En parallèle, il conviendra de se rapprocher des entreprises qui ont souhaité participer à la troisième étape de mise en œuvre du processus, afin de sonder leur besoin en termes de profils professionnels.

Enfin, il semble également nécessaire d'interroger les dispositifs juridiques existant, constitués notamment par le droit du travail, ainsi que les dispositifs d'accompagnement. En effet, il apparaît intéressant d'envisager probablement de nouvelles façons de compenser et d'intégrer la personne handicapée en offrant l'environnement législatif nécessaire à l'expérimentation et à terme l'emploi de citoyens d'un genre finalement pas si nouveau que ça.

(23) Collectif France, « Qu'est-ce que l'emploi accompagné ? », <http://www.emploi-accompagne.fr/le-collectif/promouvoir>.

ANNEXES

Annexe 1 : Bibliographie

Articles

- Asperansa, « Des emplois pour les personnes autistes », **L'Autisme, Parlons-en...**, 2011
- Dominique DONNET-KAMEL et Patrick CHAMBRES, « Expérimentation du télétravail comme vecteur d'accès à l'emploi pour des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) », **Bulletin Scientifique de l'Arap**, numéro 34, 2014, p 56-59
- Dawn HENDRICKS, « Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success », **Journal of Vocational Rehabilitation** 32, 2010, p 125 - 134

Conférences

- Damian MILTON, Conférence de la NAS (National Autistic Society), « Employment and autism: Why it is important for employers to understand autistic perspectives », Londres, 07/05/2015
- James RICHARDS, 27th International Labour Process Conference, « A labour process analysis of the exclusion of adults with Asperger syndrome from the workplace », Edinburgh, 2009

Rapports/Mémoires/Avis

- Asperger Aide, « Le Syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau en milieu professionnel », 2011
- Autisme Europe, « Autisme et travail, ensemble, c'est possible ; rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe », 2014
- Amaria BAGHDALI et al., CRA Languedoc Roussillon, « Interventions Educatives, Pédagogiques et Thérapeutiques proposées dans l'autisme », 2007
- Janine BOOTH, TUC, « Autism in the workplace », 2014
- Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », AVIS N°102, 2005
- Cynthia COTTIN, « Le syndrome d'Asperger, le management de compétences ignorées », Mémoire Programme de Management Général, Euromed Management, 2012
- Doctissimo/Fondation FondaMental, « L'autisme en France – Diagnostic et parcours de soin », 2013
- Haute Autorité de Santé, Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances, 2010

Sites internet

- Tony ATTWOOD, autisme.info31.free.fr/?p=794 - Interview vidéo publiée le 13/04/2011 [consulté le 17/04/2015]
- Collectif France, « Qu'est-ce que l'emploi accompagné ? », emploi-accompagne.fr/le-collectif/promouvoir, [consulté le 01/07/2015]
- Insee, « Niveau de diplôme selon l'âge en 2013 », insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=nattef07232, [consulté le 17/08/2015]

Supports de communication

- AGEFIPH, « Résultats 2013 de l'AGEFIPH », 2014
- Aura 77, AGEFIPH et Greta MTI 77, « L'accompagnement à l'insertion professionnelle des personnes avec autisme », document PPT réunion du 23 mars 2015.

Annexe 2 : Présentation détaillée du département Ethik Management

Ethik Management - une structure spécialisée dans l'intégration du handicap en milieu professionnel

Depuis 2008, Ethik Management a spécialement développé, pour les salariés handicapés du groupe Ethik Investment puis pour ses clients, une gamme complète d'outils accessibles et adaptés à toutes les typologies de handicap pour faire de chaque intégration un succès.

- Diagnostics de poste, de locaux, de situation professionnelle
- Gestion de conflits, accompagnement d'une personne dont le handicap survient au cours de la carrière
- Sensibilisation/Formations participatives et ludiques à destination des managers, collaborateurs, RH...
- Hotline Handicap, anonyme et gratuite
- Recrutement
- DOETH : Optimisation, Bilans, Remplissage
- Programme Ethik & Compétences
- ...

Ethik & Compétences, est, à l'origine, le nom d'un programme développé par Ethik Management en 2008, pour répondre à une problématique des entreprises ne trouvant pas de personnes en situation de handicap assez qualifiées/diplômées.

Ethik Management joue le rôle de clé de voûte entre : des entreprises cherchant à recruter, des candidats en recherche d'emploi, des organismes de formation ou écoles renommées du milieu ordinaire souhaitant rendre leurs cursus accessibles à tous. (CNAM, ISIPCA, KEDGE BS, ESA).

Ces programmes permettent un accompagnement « clés en main » de l'entreprise, du candidat et de l'école. Donner à l'entreprise la possibilité de se concentrer uniquement sur la force de travail que met à son service un collaborateur atypique, un travailleur handicapé !

Quelques chiffres clés concernant Ethik Management :

- Plus de 200 personnes en situation de handicap formées, accompagnées et intégrées dans le monde professionnel depuis 2010.
- Plus de 500 managers, collaborateurs et recruteurs formés à l'intégration et au management de la différence depuis 2010.
- Une hotline handicap utilisée par plus de 50 000 salariés.
- Plus de 250 experts et intervenants spécialisés, valides ou handicapés...

Annexe 3 : Quelques éléments de Curriculum Vitae concernant l'Équipe projet de l'étude terrain (étape 1)

Cynthia COTTIN, Chef de projet – Membre permanent de l'Équipe projet.

Titulaire du Master I de Management Général de Kedge Business School (major de promotion dans sa dominante majeur « Responsabilité Sociétale des Entreprises ») et du Master II Conseil et Accompagnement du changement de Paris Dauphine, Cynthia est la manager de l'Équipe projet.

Son expérience terrain riche et transversale sur l'intégration productive du handicap en milieu professionnel (recrutement, intégration, accessibilité, formation...) est un atout indéniable pour le déploiement du projet.

Anaïs ROMERO, Assistante Chef de projet – Membre permanent de l'Équipe projet.

Future diplômée du Master Grande École du Groupe ESC TROYES en Champagne, spécialité Ressources Humaines, Anaïs est investie depuis plusieurs années dans des projets associatifs humanitaires qu'elle a à plusieurs reprises présidés. Elle met au service de ce projet tant ses compétences organisationnelles que ses connaissances sur la diversité des ressources humaines.

Hamou BOUAKKAZ, Consultant/Expert handicap – Membre de l'équipe pour l'étape 1 du projet.

Non-voyant de naissance, il est l'un des très rares élus politiques porteurs d'un handicap. Son prisme de manager doublement issu de la diversité ainsi que son implication dans de nombreux projets et structures dans le champ du handicap lui confèrent pragmatisme et objectivité, deux éléments essentiels dans ce projet.

Josef SCHOVANEC, Consultant – Membre de l'équipe pour l'étape 1 du projet.

Ancien élève de Sciences Po Paris, docteur de l'EHESS (École des Hautes Études en Science Sociales), Chercheur en philosophie et sciences sociales, Josef est porteur du syndrome d'Asperger. Ayant écrit et traduit plusieurs ouvrages sur l'autisme et participant à de nombreux événements sur ce sujet, son expertise du syndrome d'Asperger est connue et reconnue en France et à l'étranger.

Florian FORESTIER, Consultant – Membre de l'équipe pour l'étape 1 du projet.

Responsable de la conception, de la coordination et de l'organisation des formations de la société ETHIEA RECHERCHE & FORMATION, docteur en philosophie de Paris IV-Sorbonne après des études incluant les mathématiques et l'économie, Florian est porteur du syndrome d'Asperger. Il est chercheur associé à l'Université Paris-Sorbonne, maître de conférences associé à Sciences Po Paris et auteur de plusieurs ouvrages. Il intervient régulièrement lors de conférences et de formations devant des acteurs privés ou publics.

Ami GUEYE, Consultante – Membre de l'équipe pour l'étape 1 du projet.

Elle-même autiste Asperger, Ami a eu différentes expériences professionnelles à l'international. Diagnostiquée tardivement, elle évoque avec une forte prise de recul l'impact de ses traits autistiques dans l'emploi.

Annexe 4 : Sommaire des graphiques

Graphique 1 – Pyramide des âges	20
Graphique 2 – âge du diagnostic	21
Graphique 3 – âge du diagnostic Femmes	21
Graphique 4 – âge du diagnostic Hommes	22
Graphique 5 – Personne ayant détecté l'autisme	23
Graphique 6 – Hypersensibilités	24
Graphique 7 – Réactions face à l'imprévu	26
Graphique 8 – Réactions face au dérangement (en pleine concentration)	26
Graphique 9 – Communication sur son autisme	27
Graphique 10 – Réactions face à l'autisme	28
Graphique 11 – Niveau de diplôme	29
Graphique 12 – Compétences acquises en autodidacte	31
Graphique 13 – Situation de l'emploi des répondants	32
Graphique 14 – Pourquoi la personne autiste pense ne pas avoir été recrutée	34

Annexe 7 : Associations ayant participé à l'étude

En France		
Association	Rayonnement	Mode de participation
Asperger Accueil	Normandie et départements limitrophes	RDV
A l'emploi Asperger	Île-de-France/région de Bayonne	RDV
Alliance Autiste	International	RDV
Als'Asperger	Alsace	RDV
APIPA Asperger TED	Ardennes	RDV
Asperansa	Bretagne	Envoi de documents
Asperger Lorraine	Lorraine	RDV
ASP'ID	Ile-de-France	RDV
Ass des As	Nord-Pas-de-Calais	RDV
Autisme Espoir	Ile-de-France	RDV
Autisme France	France	RDV
Autisme sans Frontière	France	RDV
SATEDI	France	RDV
Talent d'As	Ile-de-France	RDV
À l'étranger		
Association	Rayonnement	Mode de participation
Autisme Europe	Belgique	RDV
Action For Autism	Inde et international	RDV
Action main-d'oeuvre inc	Canada	RDV
Autism Society	USA	RDV

Annexe 8 : Structures du milieu professionnel ordinaire ayant participé à l'étude

En France		
Entreprise		Mode de participation
Airbus		RDV
Allianz		RDV
Atos		RDV
CNP Assurances		RDV
Inserm		RDV
Ipsen		RDV
Malakoff Médéric		RDV
Télétravail.fr		RDV
À l'étranger		
Entreprise	Pays	Mode de participation
AQA	Israël	RDV
Asperger Syndrome Training & Employment Partnership (ASTEP)	USA	RDV
Asperitech Company	USA	RDV
Meticulon	Canada	RDV
Passwerk	Belgique	RDV
SAP	Allemagne	RDV
Specialisterne	Danemark	RDV

Annexe 9 : Entreprise du secteur protégé ayant participé à l'étude

Structure	Rayonnement	Mode de participation
Socia 3	France	RDV

Annexe 10 : Structures du secteur médico-social ayant participé à l'étude

Structure	Rayonnement	Mode de participation
Aura 77	Seine-et-Marne	RDV
Samsah de la Pointe du Lac	Val-de-Marne	RDV

Annexe 11 : Professionnels et structures du milieu médical ayant participé à l'étude

Professionnel/Structure	Poste	Mode de participation
Jean-Louis Adrien	Professeur de psychopathologie Professeur Emérite – Université Paris Descartes – Sorbonne Paris Cité – Institut de Psychologie	Envoi de documents
Guillaume Boutoille	Psychologue clinicien Psychothérapeute	RDV
Patrick Courtney	Médecin psychiatre de formation, consultant spécialisé	RDV
La main tendue - Delphine Dechambre	Ergothérapeute	RDV
Nouchine Hadjikhani	Professeur associé de radiologie, Harvard Medical School, Boston	RDV
Marie Claude Maisonneuve	Thérapeute Diplômée de <i>The Institute for Neuro-Physiological Psychology</i> de Chester (G.B)	RDV
Katia Martini	Psychologue	RDV
Centre Hospitalier de Marseille - Marine Picut-Fiorentino	Psychologue spécialisée en neuropsychologie Service de pédopsychiatrie du Pr DA FONSECA	RDV
Evelyne Thommen	Professeur en/de Psychologie	RDV

Annexe 12 : Centres de Ressources Autisme (CRA) ayant participé à l'étude

Structure	Rayonnement	Mode de participation
CRA Bas Rhin	Bas Rhin	RDV
CRA Nord-Pas-de-Calais	Nord-Pas-de-Calais	RDV
CRA Val de Loire	Val de Loire	RDV
CRAIF	Île-de-France	RDV

Annexe 13 : Conférences sur l'autisme suivies

Lieu	Date	Organisateur	Intitulé de la conférence
Londres	07/05/2015	NAS	Employment and autism: why it is important for employers to understand from the autistic perspective.
			Emploi et autisme : Pourquoi est-il si important pour les employeurs de comprendre la perspective autistique ?
Columbia	08/07/2015	Forward Motion Coaching	Finding Employment that Works for Individuals with Asperger's Syndrome
			Trouver un emploi « compatible » pour les personnes avec le Syndrome Asperger
Denver	08/07/2015	Autism Society	The autism society panel of people on the spectrum of autism
			Le panel de personnes dans le spectre autistique d'Autism Society
Denver	09/07/2015	Autism Society	Jane McGonigal, author of the "Reality is broken"
			Jane McGonigal, auteur de "Reality is broken"
Denver	09/07/2015	Autism Society	Respecting autism and giftedness through dimensional assessment and developmentally appropriate interventions
			Respecter les personnes avec autisme et leur talent à travers l'évaluation dimensionnelle et les interventions développementales adéquates
Denver	09/07/2015	Autism Society	Puzzled about emergency preparedness? Keep it up!
			Indécis devant l'urgence ? Continuez comme ça
Denver	09/07/2015	Autism Society	My journey with autism and communication
			Mon périple avec l'autisme et la communication
Denver	09/07/2015	Autism Society	From picture exchange to using apps and ipads : evidence-based strategies in augmentative and alternative communication
			De l'échange d'images à l'utilisation d'applications et d'ipads : des stratégies pour une communication alternative

Lieu	Date	Organisateur	Intitulé de la conférence
Denver	09/07/2015	Autism Society	Family boot camp: basic training to support individuals with autism spectrum disorder through life-changing events Training intensif pour soutenir les individus avec autisme tout au long des événements marquants de la vie
Denver	09/07/2015	Autism Society	Life over 40: panel of individuals with ASD 40+ years old La vie après 40 ans : panel de personnes avec autisme de 40 ans et plus
Denver	09/07/2015	Autism Society	Implementing video modeling effectively for young adults with autism spectrum disorder Mettre en œuvre le « video modeling » efficacement pour les jeunes adultes dans le spectre de l'autisme
Denver	09/07/2015	Autism Society	Breaking out of the bubble: planning for success in adulthood Sortir de la bulle : planification de la réussite à l'âge adulte
Denver	10/07/2015	Autism Society	Autism and the myth of normality L'autisme face au mythe de la Normalité
Denver	10/07/2015	Autism Society	Practical reduction of challenging behaviors: Response Interruption and Redirection (RIRD) for families and professionals Réduction pratique des comportements dérangeants : « Response interruption and redirection » (RIRD) pour les familles et professionnels
Denver	10/07/2015	Autism Society	Choosing the life you want: community living and employment options, informed choice and self determination Être maître de sa vie : la vie en communauté et les options dans l'emploi, être bien informé pour bien choisir
Denver	10/07/2015	Autism Society	3 skill areas to build social success; cognition, executive function and social skills training 3 sphères de compétences pour construire une réussite sociale : cognition, fonction exécutive et compétences sociales (formation)

Lieu	Date	Organisateur	Intitulé de la conférence
Denver	10/07/2015	Autism Society	Getting and keeping a job: employment management
			Trouver et garder un emploi : gestion de sa carrière
Denver	10/07/2015	Autism Society	The Neuro-Physiology and Sensation of Autism
			La neuro-physiologie et le ressenti chez la personne avec autisme
Denver	10/07/2015	Autism Society	The language of behavior: a way to pro-socially think
			Le langage du comportement : une manière de penser
Denver	10/07/2015	Autism Society	Finding the opportunity in conflict: communication skills and restorative justice for persons with ASD
			Trouver l'opportunité dans le conflit : compétences de communication et justice réparatrice pour les personnes avec autisme
Denver	10/07/2015	Autism Society	3 generations of females with autism spectrum disorder
			Trois générations de femmes avec autisme
Denver	11/07/2015	Autism Society	Professional development to bridge the gap between behavior and academics for students with autism
			Comblent l'écart entre le comportement et les exigences académiques pour les étudiants avec autisme
Denver	11/07/2015	Autism Society	Twice Exceptional
			Conférences finales : « Doublement exceptionnel »
Denver	11/07/2015	Autism Society	The sisterhood of the spectrum (panel)
			Panel de femmes avec autisme
Denver	11/07/2015	Autism Society	Choosing Ipad apps that promote independence
			Choisir les applications sur Ipad pour promouvoir l'autonomie
Denver	11/07/2015	Autism Society	Sensory integration: the golden ticket to having multidiscipline program success
			Intégration sensorielle : le sésame pour la réussite d'un programme multidisciplinaire

Annexe 14 : Structures du milieu professionnel ordinaire ayant manifesté un intérêt pour l'étape 3 du projet (intégration de personnes autistes dans leurs équipes)

Entreprises intéressées par l'étape 3	
Atos	La Poste
BNP Paribas	Malakoff Médéric
Davidson	Sanofi Paris
ERDF	Sopra Steria
EY (Ernst & Young)	Total
Gemalto	Valeo
Groupe BPCE	

Annexe 15 : Première classification des outils et pratiques pragmatiques sur le terrain

Outils et pratiques associés au profil de la personne autiste

■ Le fonctionnement perceptif

Le fonctionnement perceptif est la manière dont l'individu traite l'information en provenance d'un stimulus ou d'un objet de son environnement immédiat pour organiser une réponse, action et réaction motrice adaptée.

Les outils

- Profil sensoriel (Sensory Profile)

Il s'agit d'outils d'évaluation, essentiellement administrés par des professionnels paramédicaux ou de soin, afin de donner des indications de soin et/ou de concourir à l'élaboration d'un diagnostic. Il en existe plusieurs versions, spécifiques ou non au public de personnes avec autisme (Olga Bogdashina, Winnie Dunn...). Ces outils, organisés principalement sous la forme de questionnaires, s'intéressent aux différents âges de la vie et sont destinés à comprendre la façon dont la personne réagit à ses perceptions sensorielles.

- l'ESAA, l'Evaluation symptomatique Sensorielle des personnes Adultes avec Autisme

Issu de la thèse de doctorat de Claire DEGENNE, cet outil fournit des données psychométriques concernant une cohorte de 118 adultes avec autisme présentant un retard mental associé, de manière à distinguer différents profils sensoriels. Cette étude cherche notamment à établir si ces profils perceptifs peuvent avoir une incidence sur les troubles du comportement.

- Les approches sur les réflexes primitifs

L'approche éducative d'IMP (Intégration Motrice Primordiale), tout comme la méthode Maisonneuve (RSM Rééquilibrage Sensoriel et Moteur) cherchent à rétablir un processus développemental chez des enfants pour lesquels certains réflexes non fonctionnels nuisent à leur apprentissage.

Ces méthodes relèvent pour l'heure plus de l'univers de l'enfance que de celui de l'entreprise, et leur prise en compte par les instances est limitée.

- Snoezelen

L'approche « Snoezelen » est un accompagnement proposé initialement aux personnes polyhandicapées. Essentiellement pratiquée dans des espaces dédiés, les « salles Snoezelen » mettent à disposition différentes stimulations multi-sensorielles, où l'accompagnant se place dans une démarche d'écoute de la personne accueillie. Il s'agit de proposer un espace privilégié d'expériences sensorielles, favorables à la relation et au bien-être. Les objectifs ou concepts philosophiques liés à cette approche sont nombreux et ne permettent pas de présager des bénéfices pour la personne.

■ Mode de pensée de la personne autiste

Le mode de pensée renvoie aux processus cognitifs orchestrés par le cerveau et faisant appel au langage, à la mémoire, au raisonnement logique, aux praxies, aux gnosies et aux fonctions exécutives. Il permet le traitement des informations qui dans l'autisme passent de façon privilégiée par le canal visuel.

Les outils

- Théorie de l'esprit

La Théorie de l'esprit, une théorie devenue un classique de l'explication du mode de pensée de la personne autiste, n'a que peu été évaluée en milieu professionnel. Se rapportant à l'autre ou à une projection de soi-même, la théorie de l'esprit soulève la question de la façon dont l'individu procède pour se représenter le monde.

Outils et pratiques associés à l'adaptabilité de la personne autiste

■ La communication

Les outils

- Tableau de communication, de verbalisation et de gestion des angoisses

Cette méthode a été utilisée pour l'intégration d'une personne chez Ipsen. Il s'agissait de réduire les troubles de comportement par l'usage des outils éprouvés dans les méthodes cognitivo-comportementales habituelles : représentation visuelle, code de couleurs, tableau des choses à faire ou à ne pas faire, etc.

- Organigramme et interface de communication (explicite et implicite)

Cet outil a été mis en place dans plusieurs entreprises. Il permet à la personne autiste d'identifier sa hiérarchie, de comprendre et de retenir la manière de communiquer avec chacun.

Les pratiques pragmatiques du terrain

- Pour la personne autiste :

- Définition des missions et des priorités claire et par écrit
- Mise en place de repères écrits
- Accompagnement dans l'apprentissage des modalités des outils de communication

- Pour l'environnement professionnel :

- Être extrêmement vigilant quant à la maladresse dans les échanges

■ L'autonomie

Les outils

- Diagnostic postes et locaux

Cette démarche très fréquemment mise en place en amont de l'intégration de personnes en situation de handicap en milieu professionnel devra également l'être pour le public autiste. Il s'agit d'évaluer la compatibilité de la personne autiste avec le poste, pour qu'elle puisse s'inscrire dans un champ d'autonomie et de performance au moins équivalent à celui des collaborateurs valides. Des préconisations ou contre-indications seront émises, à l'issue de ce diagnostic.

- Outils de gestion du temps et des priorités

Cet outil trouve son origine dans le fait que la gestion simultanée de plusieurs tâches ou de l'imprévu est souvent complexe pour une personne autiste et génératrice de stress.

- Les outils développés par P. Fougeyrollas

P. Fougeyrollas s'intéresse aux interactions entre la personne et son environnement de manière à déterminer sa qualité de vie et dans l'idée de proposer un milieu social plus inclusif. La Mesure de la qualité de l'environnement et la MHAVIE paraissent ainsi pertinentes pour comprendre les interactions entre l'environnement, les aptitudes de la personne et son degré d'autonomie.

- La Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE)

Elle évalue l'influence des facteurs environnementaux sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux des individus, tout en prenant en considération leurs capacités et leurs limites personnelles.

- MHAVIE : Mesure des habitudes de vie

La MHAVIE permet de mesurer la réalisation des habitudes de vie dans le milieu des répondants (domicile, lieu de travail, quartier...) et d'identifier les situations de handicap vécues.

- Les applications Ipad/Android

De nombreuses applications ont été développées pour les personnes avec autisme. Même si les plus courantes sont souvent celles à destination des personnes n'ayant

pas la parole, une large palette est également proposée pour améliorer l'autonomie, la gestion de soi ou encore la communication. On peut par exemple citer :

- Idress for Weather : possibilité de personnaliser son dressing en fonction de la température pour pouvoir choisir des vêtements adaptés
- CanPlan : favorise l'indépendance des personnes avec troubles cognitifs en les aidant à accomplir certaines tâches avec succès. Les activités sont décomposées en séquences faciles à suivre, étape par étape, illustrées avec des photos, du texte et éventuellement de l'audio.
- Coaching individuel
- Présence d'un médiateur externe en cas de difficultés

Les pratiques pragmatiques du terrain

- Pour la personne autiste :

- Repérage des transports en commun avec un coach
- L'autorégulation (exemple du crédit énergétique)

■ L'apprentissage

Les outils

- Test Cebir

Par le terme de « test Cebir » est désignée une panoplie complète de tests à destination des entreprises, utilisée par le Pôle emploi belge. Leur point commun est d'avoir été développés par une entreprise belge, Cebir (Center for basic interactive research). Ces tests évaluent toutes sortes de compétences, depuis le calcul jusqu'à l'aptitude au management.

- WAIS (Wechsler Adult Intelligence Scale)

Le « Wechsler Adult Intelligence Scale » est le test de Quotient Intellectuel standard.

- Entretien d'explicitation de Pierre Vermersch

Cet entretien vise à obtenir une description extrêmement détaillée d'une activité passée, réalisée par une personne en situation de pratique professionnelle ou engagée dans la réalisation d'une tâche. Il permet de prendre conscience de toutes les étapes de l'action et des connaissances implicites inscrites dans celle-ci.

Les pratiques pragmatiques du terrain

- Pour la personne autiste :

- Utilisation d'un tableau récapitulatif des choses à faire et à ne pas faire ;
- Instauration d'une personne ayant le rôle de facilitateur d'intégration métier ou de tuteur technique ;
- Évitement de tâches nouvelles les jours de fatigue ;
- Évitement des délais courts ;

- Découpage des missions en processus dont toutes les étapes sont décomposées ;
- Accompagnement de la personne sur la gestion des temps de pause, de travail et des repas ;
- Progression ou apprentissage par ajustements ou observations (démonstrations) pour permettre à la personne de se projeter.

■ Les interactions

Les outils

- Échelle de Vineland

Cette échelle permet de mesurer les comportements socioadaptatifs en examinant spécifiquement les domaines de la socialisation, de la communication, des aptitudes de la vie quotidienne et de la motricité.

- Test des cognitions sociales

Le test des cognitions sociales sert à l'évaluation des habiletés sociales. Il s'agit d'un test normé pour les enfants/adolescents.

- Échelle de conscience émotionnelle et de réciprocité émotionnelle

Cette échelle évalue la capacité de la personne à pouvoir exprimer ses émotions et comprendre celles des autres.

- Test TSEA (Test de Socialisation de l'Enfant et de l'Adolescent)

Il s'agit ici d'évaluer des réactions de l'enfant ou de l'adolescent devant des représentations visuelles de situations sociales neutres, leur vécu subjectif en ce qui concerne le contexte relationnel, familial et social.

- Épreuve de Happé/Histoires étranges de Happé

Ce test consiste à évaluer la compréhension d'histoires étranges, qui font appel à des tournures de langage, à des métaphores, à l'ironie, à la persuasion et la manipulation.

- Les différentes échelles visant à mesurer des habiletés sociales

L'échelle australienne du syndrome d'Asperger de Garnett et Attwood (1995), l'échelle d'habiletés sociales de Jed Baker (2003), le questionnaire sur les indices de comportement social Carol Gray (1993) et « l'Ingram-Troxell Playground Observation Checklist » (2007) sont quatre outils d'évaluation utilisés pour mesurer le développement des habiletés sociales chez l'enfant autiste.

- Tableau « Antécédent - Comportement – Conséquence – Hypothèse »

Ce tableau en quatre colonnes permet de recueillir les observations liées à des situations données.

- Robot programmable Lego

Le robot programmable de chez Lego est notamment utilisé par Specialisterne pour l'évaluation des personnes autistes.

Les pratiques constatées

- Pour la personne autiste :

- Réduction des interactions téléphoniques et réunions de travail
- Mise à disposition d'un trombinoscope des salariés de l'entreprise

■ Socialisation

Les outils

- Groupes d'habiletés sociales

Les groupes d'habiletés sociales permettent à des enfants, adolescents et adultes avec autisme de haut niveau ou présentant un syndrome d'Asperger de comprendre et de s'entraîner à affronter des situations d'interactions sociales.

- Social coaching

C'est la combinaison d'une intervention conseil, d'une relation d'aide et d'un entraînement personnalisé. Le coaching social est une forme d'intervention pratiquée auprès de personnes en situation de handicap ou de difficultés, altérant divers domaines de leur participation sociale : qu'il s'agisse de leur vie professionnelle, de leur vie affective ou relationnelle.

- Conseil en image

L'objectif est de permettre à une personne en situation de handicap de se construire une image visuelle professionnelle vis-à-vis des tiers. La colorimétrie, le style vestimentaire, le choix des accessoires, les solutions de rangement de la garde-robe, la coiffure... tant de paramètres essentiels quand on parle d'intégration sociale.

- Pair-émulation entre personnes autistes

Pair-émulation ou Conseil par les pairs, ce principe est fondé sur l'entraide entre personnes autistes qui permet un coaching efficace.

Initiée par **Ethik Management** et la **Fondation Malakoff Médéric Handicap**, cette étude terrain sur l'accès à l'emploi des personnes porteuses du syndrome d'Asperger et d'autisme de haut niveau a été réalisée entre décembre 2014 et septembre 2015.

Unique en son genre, cette étude permet d'avoir une vision des expériences concrètes, des bonnes pratiques, des écueils à éviter, des manques relevés... en termes d'intégration professionnelle des personnes avec autisme. Elle est la première étape d'un projet visant à créer un modèle duplicable et transférable d'accompagnement vers l'emploi de ce public.

Elle a été rédigée par

**Hamou BOUAKKAZ, Cynthia COTTIN, Chanael LENOIR
Anaïs ROMERO, Josef SCHOVANEC**

Sous la direction du Directeur de projet **Didier ROCHE**

Cette étude est en libre téléchargement sur :

- le site de la fondation **fondationhandicap-malakoffmederic.org**, rubrique « L'Observatoire de l'Emploi »
- le site d'**Ethik Management** **ethik-management.fr**

soyons la génération de l'action !

Initié par Ethik Management avec le soutien de la Fondation Malakoff Médéric Handicap, ce rapport d'étude de terrain, fruit d'un recueil d'expériences nationales et internationales, constitue la première réalisation d'un projet ambitieux et inédit. Il s'agit de développer au moyen d'outils pédagogiques et essaimables destinés aux employeurs, l'accès à l'emploi des personnes Asperger et autistes de haut niveau.

Ce rapport permet à la fois, de mieux comprendre les principales difficultés des personnes Asperger en entreprise et de donner des pistes prospectives.

**Rédaction collective pilotée par Ethik Management
avec la contribution du comité de pilotage et de l'équipe
de la Fondation Malakoff Médéric Handicap.**



**fondation handicap
malakoff médéric**

Fondation d'entreprise Malakoff Médéric Handicap
21 rue Laffitte - 75009 Paris
www.fondationhandicap-malakoffmederic.org