# La liminalité dans l'emploi inclusif des personnes présentant un trouble du développement intellectuel

Une situation de seuil entre deux réalités





# Clémence Giroud La liminalité dans l'emploi inclusif des personnes présentant un trouble du développement intellectuel Une situation de seuil entre deux réalités Prix du mérite en pédagogie spécialisée 2024 Basé sur un mémoire de Master dirigé par la Dre Solomon Tsehaye Département de Pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg

# La liminalité dans l'emploi inclusif des personnes présentant un trouble du développement intellectuel

Une situation de seuil entre deux réalités



#### © 2024 EDITION SZH/CSPS

Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (SZH) Bern Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) Berne Fondazione Centro svizzero di pedagogia specializzata (CSPS) Berna Fundaziun Center svizzer da pedagogia speciala (CSPS) Berna

Mise en page Ediprim SA

Couverture Alessio Barras

Relecture Géraldine Ayer et Elodie Winkler, CSPS

ISBN E-book: 978-3-905890-93-8 (.pdf)
ISBN Print on demand: 978-3-905890-94-5

L'autrice a la seule responsabilité du contenu de son texte.

Ce document est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons 4.0 International (BY-NC-ND)



Edubook élabore tous ses produits exclusivement en Suisse de manière entièrement neutre pour le climat sur du papier certifié FSC°.







#### Remerciements

Je tiens à exprimer toute ma gratitude aux personnes qui ont contribué à la réalisation de cet ouvrage. Mes meilleurs sentiments vont à Madame Rachel Solomon Tsehaye, directrice du travail de Master, pour sa disponibilité, son soutien, son investissement et la qualité de ses conseils durant toute la durée de sa supervision, depuis l'idée du projet de recherche à la publication aux éditions SZH/CSPS. Je tiens à remercier également chaleureusement Monsieur Alessio Barras d'avoir accepté d'offrir ses talents pour illustrer la page de couverture.

Mes pensées s'adressent également aux conseillères et conseillers en insertion pour leur confiance, leur expertise et leur précieuse collaboration m'ayant permis d'entrer en contact avec les différentes intervenantes et intervenants ayant pris part à cette recherche. Je tiens à remercier tout particulièrement la travailleuse et les travailleurs, ainsi que les référentes et le référent pour m'avoir fait confiance, d'avoir accepté et pris le temps de partager leurs expériences de l'emploi protégé en entreprise.

De même, je tiens à adresser mes plus sincères remerciements à Morgane Arrayet pour sa patience et sa relecture consciencieuse. Pour terminer, je tiens à adresser ma reconnaissance à toutes les personnes qui se sont rendues disponibles et m'ont soutenue dans les divers questionnements qui ont jalonné l'élaboration de cet ouvrage.

## Table des matières

Pr	éface		9
Lis	te de	s abréviations	11
1	Intr	oduction	13
2	<b>Con</b> 2.1 2.2 2.3	<b>textualisation</b> Projet de société inclusive Politique de l'emploi des personnes en situation de handicap Accès à l'emploi des personnes en situation de handicap	<b>17</b> 17 19 29
3	Con 3.1 3.2 3.3 3.4	ceptualisation Concept de liminalité Modèles du handicap Le trouble du développement intellectuel Enjeux éthiques et psychosociaux de l'inclusion	<b>35</b> 35 38 41 44
4	Pro	blématique	49
5	<b>Mét</b> 5.1 5.2 5.3	chodologie Outils de recherche Personnes participant à la recherche Analyse de contenu thématique	<b>53</b> 53 54 58
6	Prés 6.1 6.2 6.3 6.4	sentation et discussion des résultats Adaptations au service de l'inclusion Autodétermination mise à l'épreuve du terrain Participation sociale Liminalité, une situation d'entre-deux	<b>61</b> 63 66 68 78
7	Con	clusions et perspectives	93
Ré	féren	ces	97
An	nexe	S	105

#### **Préface**

Cet ouvrage traite de l'expérience faite de la liminalité et des possibilités de s'en extraire par l'occupation d'un emploi inclusif. Il est le fruit d'une recherche de terrain de type exploratoire, qui présente de nombreuses qualités.

L'une de ses qualités tient à la manière originale d'étudier le phénomène. En effet, cette recherche interroge les conditions de variation du temps « d'attente » d'un individu sur le seuil de la société, sous plusieurs angles de vue : le sentiment d'appartenance, le sentiment de libre choix et d'émancipation, enfin, l'accueil réservé par les employeurs et les collègues au sein de l'entreprise. Il s'agit non seulement de comprendre le potentiel d'inclusion sociale, mais aussi d'identifier les contraintes qui pèsent sur son occupation.

Une autre qualité de cette recherche émane de son approche interdisciplinaire, qui associe au cadre théorique de la liminalité, des réflexions sur les concepts d'accueil et d'hospitalité puisées dans des travaux en éthique. De surcroit, cette recherche s'intéresse aux deux pôles de la relation professionnelle en entreprise. Cette perspective comparative multiplie les possibilités d'enrichir l'analyse compréhensive du sentiment d'appartenance qui se développe au sein d'un emploi inclusif.

Cette recherche se distingue également par les réflexions qui ont été nécessaires à la mise en place d'une méthodologie qualitative rigoureuse. Les précautions prises à l'égard des participantes et participants (consentement et adaptation de la communication) ont conduit à adapter et illustrer le guide d'entretien (consultable en <u>Annexes</u>).

Le mérite principal de cette recherche réside dans l'analyse des données, remarquable en raison de la grande variété de résultats discutés et explicitement mise en évidence par le schéma relationnel. D'une part, l'analyse met à jour deux décalages saillants qui participent au maintien de la situation de liminalité. Le premier se situe entre le manque de confiance dans la personne employée et l'excès de soutien d'un côté et le manque de confiance en soi de l'autre. Le second décalage s'établit entre la désirabilité sociale de l'inclusion qu'illustre la politique d'emploi inclusif encouragée au sein de l'entreprise et les attitudes *intramuros* qui expriment le caractère « surnuméraire » de l'emploi inclusif et le cantonnent à une visée sociale.

D'autre part, l'interprétation donne à voir la liminalité comme un phénomène circulaire, entretenu par divers mécanismes: (1) par un regard négatif, voire condescendant qui maintient au seuil; (2) par le faible nombre d'opportunités de la personne employée pour prouver ses capacités et ainsi donner confiance à l'employeur; (3) par l'unilatéralité des relations, née du décalage entre le désir d'appartenance ressenti dans la marge et le désir d'intégrer du groupe majoritaire; (4) par l'intériorisation des stigmates et/ou de la menace implicite de retour arrière; finalement (5) par un besoin d'appartenance insatisfait, sur lequel pèse au mieux un impensé, au pire un interdit. En effet, il apparait que le développement du sentiment d'appartenance peut être empêché de manière consciente par des actions diverses (p. ex., par une interdiction explicite de téléphoner aux collègues et/ou par l'absence d'invitation aux réunions d'équipe ou de possibilités de rencontre avec les usagères et les usagers) et de manière inconsciente, par l'absence de temps consacré à créer ou entretenir les liens avec les collègues. Ainsi, l'occupation d'un emploi inclusif pourrait entretenir l'illusion d'une égalisation des conditions d'existence, alors que l'impensé de la situation liminale vécue alimenterait davantage son maintien.

Pour conclure, cette recherche invite à des réflexions inédites sur le sentiment d'appartenance des individus placés en marge d'un système ou d'un groupe se prévalant d'être « inclusif », sur la réciprocité de la confiance entre employées ou employés et employeurs, tout comme sur le vécu commun aux deux pôles de la relation (appréhension mutuelle liée à la rencontre de l'inconnu). En plus de donner à réfléchir à la manière de faire société, cet ouvrage soulève des questions fondamentales sur les enjeux sociaux concernant les personnes en situation de handicap, utiles à la fois au corps enseignant, aux travailleuses et travailleurs sociaux ainsi qu'aux pédagogues, afin qu'elles et ils puissent assurer un sentiment de cohérence et veiller au bienêtre en milieu scolaire comme institutionnel, des personnes qu'elles et ils accompagnent.

Rachel Solomon Tsehaye Docteure en Sciences de l'éducation Lectrice au Département de pédagogie spécialisée Université de Fribourg

### Liste des abréviations

Agefiph Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion

professionnelle des personnes handicapées

Al Assurance-invalidité

BFEH Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes

handicapées

CDAS Conférence des directrices et directeurs cantonaux

des affaires sociales

CDQH Conférence des délégués cantonaux aux questions du

handicap

CDPH Convention relative aux droits des personnes

handicapées

Cst. Constitution fédérale

DFI Département fédéral de l'intérieur

LAIH Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour per-

sonnes handicapées

LHand Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les

personnes handicapées

OFAS Office fédéral des assurances sociales

OHand Ordonnance sur la loi fédérale sur l'élimination des

inégalités frappant les personnes handicapées

OIT Organisation internationale du travail

ONU Organisation des Nations Unies

PC Prestations complémentaires

TDI Trouble du développement intellectuel

#### 1 Introduction

En 2014, la Suisse a ratifié La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006) rédigée par l'Organisation des Nations Unies (ONU). Ce document met en lumière les inégalités actuelles vécues par cette population et l'importance de les combattre. Ce cadre légal a pour objectifs non seulement d'assurer à toutes les personnes en situation de handicap l'égalité avec le reste de la population dans tous les domaines de la vie, mais également de les protéger contre toutes formes de discriminations (Département fédéral de l'intérieur [DFI], s.d.). Pour favoriser un développement optimal de la personne, il est crucial de vivre des situations de participation sociale. Cependant, celles-ci dépendent du degré de concordance entre l'environnement de la personne et ses caractéristiques personnelles (Réseau international sur le processus de production du handicap, [RIPPH], 2023). Autrement dit, l'environnement physique et matériel incluant les attitudes des personnes extérieures peut constituer, en interaction avec la personne elle-même, des obstacles à sa participation sociale. C'est pourquoi la société suisse actuelle démontre, notamment par sa ratification de la CDPH, une réelle volonté de tendre vers l'égalité en entamant une transition vers un projet de société inclusive. Dans le domaine de la scolarité obligatoire, des changements sont déjà perceptibles en matière d'inclusion d'enfants en situation de handicap au sein de l'école ordinaire. Cependant, selon Inclusion Handicap, faitière des organisations suisses de personnes en situation de handicap, ce projet d'inclusion manque de continuité dans le monde professionnel. En effet, selon un rapport alternatif visant à faire état de la mise en œuvre concrète de la CDPH, l'exclusion des personnes en situation de handicap du marché ordinaire du travail, le manque de postes adaptés ainsi que les discriminations qu'elles subissent dans leur vie professionnelle sont réels (Hess-Klein & Scheibler, 2022).

Bien que la société actuelle ait conscience de l'importance de l'inclusion pour le bienêtre de toutes et tous, elle présente encore de nombreux paradoxes allant à l'encontre de cette vision. Premièrement, le système dans lequel nous vivons suit une logique capitaliste qui mesure les individus selon leur degré de rentabilité et de compétitivité, ce qui, par définition, crée une hiérarchie entre les individus. Deuxièmement, alors qu'elle prône la diversité, elle poursuit en même temps une logique de catégorisation, au sein de laquelle les personnes

sont classées selon une pensée normative (Gardou, 2016). Les personnes en situation de handicap sont alors maintenues dans une situation de seuil, appelée « liminalité » (Calvez, 2000) qui les place de façon durable à l'intermédiaire entre deux statuts; d'une part celui de personne avec un handicap et d'autre part, celui de personne non handicapée. Cet état de flottement a pour conséquence une absence de définition de leur rôle social qui implique différentes formes de mises à l'écart de la société ordinaire, y compris au sein d'espaces inclusifs. Cette tendance, bien que très souvent subjective et implicite, à imposer une forme de contrôle d'une majorité sur une minorité est définie par Ogien (2007) comme un « paternalisme organisé » (cité par Point, 2021, p. 45). Il entrave l'accueil de la différence, appréhendé dans cette recherche par l'éthique de l'hospitalité. Le prolongement de cette éthique vise un partage et une acceptation mutuelle des conceptions du monde divergentes permettant le développement d'un sentiment d'appartenance commun. Dans cet ouvrage, le sentiment d'appartenance est utilisé comme un instrument d'analyse visant à questionner l'inclusion, la participation sociale et la liminalité des personnes en situation de handicap, présentant un trouble du développement intellectuel (TDI), dans le monde professionnel ordinaire.

En Suisse, nombreuses sont les associations qui militent en faveur de la mise en œuvre concrète de la CDPH et de l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap dans la société ordinaire. Certaines organisations proposent d'accompagner les entreprises ainsi que les travailleuses et travailleurs en situation de handicap, y compris les personnes présentant un TDI, dans la création d'emplois sur ce marché. Leurs prestations ont pour objectif de permettre à cette population d'être prise en compte dans ses choix personnels et d'être reconnue pour ses forces, en contribuant à la vie de la société. De cette manière, elles souhaitent diminuer les mécanismes de stigmatisation, sensibiliser au vivre ensemble et accroitre la solidarité de façon à « évoluer vers une société où les individus partagent la croyance qu'ensemble, ils parviendront mieux à résoudre leurs problèmes que si chacune ou chacun agissait seul » (Point, 2021, p. 46). Toutefois, il est important de noter que les effets du marché de l'emploi, qu'il soit protégé ou ordinaire, sur la participation sociale des personnes ne s'évaluent pas par la simple présence de celles-ci dans le milieu donné, mais bien par l'analyse des relations interpersonnelles existant entre les différents membres du groupe, ainsi que des conditions d'accueil réservées et perçues par les candidates et les candidats et par les employeurs (Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm], 2016). C'est pourquoi, dans cette recherche, une collaboration avec une organisation d'utilité publique, s'engageant en faveur de l'autodétermination et de la participation sociale des personnes en situation de handicap a été mise en place. Cette organisation œuvre notamment dans le domaine de l'insertion professionnelle. En collaboration avec la candidate ou le candidat et l'employeur, elle élabore des emplois sur le marché du travail ordinaire, destinés aux personnes en situation de handicap désireuses de travailler dans un emploi inclusif. Ainsi, cette recherche poursuit un double objectif illustré par le croisement des perspectives. D'un côté, elle s'intéresse à la situation liminale des personnes présentant un TDI au sein des entreprises partenaires, en questionnant leur sentiment d'appartenance au travers de leur participation et des adaptations mises en place pour les accueillir. De l'autre, elle interroge les référentes et référents, personnes ressource volontaires en charge de faciliter l'inclusion des travailleuses et travailleurs en situation de handicap, sur leur rôle et leur expérience d'accueil de la diversité. Ainsi, l'ensemble de ces éléments permettent d'énoncer la problématique suivante : comment l'accueil des personnes présentant un TDI dans un emploi sur le marché ordinaire du travail interroge la liminalité ?

Pour répondre à cette guestion, le cadre théorique de la recherche débute par un chapitre de contextualisation de la problématique (voir Chapitre 2). Il commence par une explication détaillée du projet actuel de société inclusive. Puis, un focus sur la politique de l'emploi des personnes en situation de handicap au niveau international, européen, national et cantonal est énoncé. Les différents marchés de l'emploi accueillant des personnes en situation de handicap sont ensuite présentés. Le troisième Chapitre présente l'ensemble des concepts évoqués dans cette recherche. Tout d'abord, le concept de liminalité traitant de la marginalisation dans l'espace inclusif est expliqué. Puis, le handicap est présenté selon trois approches distinctes : individuelle, sociale et intégrative. Par ailleurs, le TDI y est détaillé de manière à préciser les caractéristiques de la population concernée par cette recherche. Enfin, une réflexion sur l'inclusion, l'accueil et la diversité est effectuée, selon une approche éthique et psychosociale. Le guatrième Chapitre traite de la problématique et présente en détail la guestion de recherche. Dans le cinquième Chapitre, la méthodologie de cette recherche est exposée. Nous y retrouvons les outils de recherche, une présentation des deux guides d'entretien, la description des participantes et participants à la recherche, ainsi qu'une présentation de l'analyse de contenu thématique. Le <u>sixième Chapitre</u> se concentre sur la présentation, la discussion et la synthèse des résultats. Un schéma relationnel a été créé pour représenter globalement les enjeux de la recherche selon quatre thèmes principaux: l'inclusion (voir Sous-chapitre 6.1), l'autodétermination (Sous-chapitre 6.2), la participation sociale (Sous-chapitre 6.3) et la liminalité (Sous-chapitre 6.4). L'inclusion vise l'autodétermination et la participation sociale, ce qui est atteint partiellement en emploi inclusif à cause de facteurs psychosociaux. D'une part, le manque d'autonomie au sein de l'entreprise entrave l'autodétermination. D'autre part, le poste de travail surnuméraire et le peu de relations interpersonnelles influencent négativement la participation sociale de la travailleuse et des travailleurs ayant un TDI. Le concept de liminalité permet de révéler un espace de marginalisation particulier au sein même de l'emploi dit inclusif. Les causes du maintien sur le seuil et les conséquences perçues de la liminalité sont également présentées. Enfin, cet ouvrage se termine par une Conclusion qui met en lumière les résultats de recherche et crée un pont avec la réalité de l'inclusion dans le domaine scolaire. Par ailleurs, celle-ci ouvre également des perspectives quant à d'éventuelles recherches futures.

#### 2 Contextualisation

#### 2.1 Projet de société inclusive

Pendant des siècles les sociétés ont fonctionné par divers systèmes d'exclusion de la différence par le groupe dominant, allant de l'extermination des personnes en situation de handicap à l'exclusion par des mécanismes de ségrégation ou de marginalisation au sein même de la société (Ravaud & Sticker, 2000a).

Au lendemain de la Première Guerre mondiale, un nouveau modèle dit « individuel médical » voit le jour (Sticker, 1997). En opposition aux précédentes pratiques, cette nouvelle vision s'inscrit dans une approche biomédicale. Aussi appelé « modèle individuel », il se traduit par une représentation pathologique du handicap (Rochat, 2008). Cette approche place la déficience – qu'elle soit corporelle, physique ou mentale – comme cause principale de la situation de handicap limitant directement la participation de la personne à la société. Il s'agit ici d'une conception binaire qui place les personnes en situation de handicap en comparaison directe avec les personnes dites ordinaires. Cette comparaison permet la mise en évidence d'un déficit chez le premier groupe qu'il s'agira de compenser si l'on souhaite appartenir au second.

Le modèle intégratif vise donc à agir sur l'ensemble des composantes corporelles de manière à réduire la distance qui écarte ces personnes de la « normalité ». Pour que ce rapprochement ait lieu, c'est à la personne en situation de handicap de fournir les efforts nécessaires pour se conformer aux normes du milieu d'accueil, dictées par la population majoritaire. Ainsi, c'est à l'individu de changer pour trouver une place dans la société, car celle-ci ne va pas continuellement changer pour quelques personnes (Ravaud & Sticker, 2000b). L'intégration se fait donc sous conditions. Dans le cas où une personne souffrirait de sa situation, alors le modèle intégratif s'accorde à proposer une solution excluante et admet qu'il peut être complexe pour la société d'accueillir tout le monde.

À partir des années 80, émerge en Grande-Bretagne le mouvement des disability studies ayant pour objectif de repenser le handicap. Ce champ d'études reconnait que la situation de handicap s'explique par des conséquences biologiques et également par l'oppression sociale (Albrecht et al., 2001). À la même période, le mouvement des droits des personnes en situation de handicap apparait. Il vise l'égalité avec les autres dans tous les domaines de la vie.

Au début des années 90, la vision jusqu'ici individuelle ou biomédicale est remise en guestion au profit d'une approche sociale interactive qui met en évidence l'interaction entre, d'un côté, les facteurs personnels comprenant le système organique et les aptitudes, et de l'autre, les facteurs environnementaux, personnels, communautaires ou sociétaux (Rochat, 2008). Ainsi, cette approche systémique interroge la responsabilité de l'environnement dans la création d'obstacles, entravant l'accès à la société et la pleine participation des personnes en situation de handicap. C'est dans cette évolution conceptuelle que s'inscrit le modèle « inclusif » actuel, véritable inversion de paradigme s'opposant à toutes les exclusivités persistantes du modèle intégratif (Le Capitaine, 2011). L'inclusion dans la société est un droit (CDPH, 2006) qui s'applique par l'élargissement de la norme. Il s'agit de déplacer le curseur de manière à inclure toutes les singularités. L'exclusion n'a plus sa place dans ce concept, puisque la diversité et la différence font partie intégrante de la norme de l'environnement ordinaire. Pour que le terme « inclusif » puisse prendre tout son sens, il est nécessaire que l'environnement s'intéresse aux besoins de chaque personne, s'adapte et supprime les obstacles existants afin de se rendre accessible à toutes et tous (Le Capitaine, 2011). Ces actions impliquent qu'un effort soit consenti par le milieu au profit de la personne en situation de handicap. Autrement dit, les conditions de l'inclusion supposent une mobilisation active de l'environnement, qui se doit d'effectuer constamment des ajustements et des adaptations raisonnables (Mainardi, 2013). Toutefois, il ne s'agit pas d'adaptations au cas par cas, mais bien d'une réflexion globale visant l'accessibilité généralisée. L'inclusion s'exprime à plusieurs niveaux. Tout d'abord, la législation doit être mise à jour et démontrer une prise en compte des personnes en situation de handicap dans l'ensemble des domaines de la vie. Puis, au niveau architectural, les obstacles doivent être diminués afin de favoriser une plus grande accessibilité. Ensuite, au niveau pédagogique, il s'agit de créer des opportunités pour que chacune et chacun puisse progresser. Pour terminer, l'accessibilité attitudinale est une position de principe qui accueille tout le monde et reconnait à chacune et chacun le droit à participer à la société (Armstrong & Barton, 2003).

Pour conclure, s'approprier le concept d'inclusion c'est vouloir changer le fonctionnement de la société pour qu'elle soit accueillante inconditionnellement. Il s'agit d'un projet qui nécessite une dimension volontaire et un travail sur le long terme, puisque tous les niveaux sont amenés à s'adapter. Néanmoins, cette révolution conceptuelle émerge dans une société capitaliste qui prône la performance et la compétition. Il est donc important de parler de projet de société inclusive, car comme le précise Fougeyrollas « reconnaitre la richesse du manque et de la limite n'est pas courant dans les valeurs contemporaines de valorisations de la performance » (2010, p. 287).

#### 2.2 Politique de l'emploi des personnes en situation de handicap

Ce chapitre présente une vue d'ensemble des bases légales relatives à l'emploi des personnes en situation de handicap, sans distinction du type, bien que la définition du handicap puisse varier d'une loi à l'autre. En effet, aussi bien les personnes présentant un handicap moteur ou sensoriel, un TDI ou un handicap psychique sont concernées. Cependant, les conclusions en termes de possibilités concrètes d'emploi démontrent qu'il réside des inégalités au sein même de cette population. En France par exemple, les résultats précisent effectivement que « l'accès à l'emploi pour les personnes en situation de handicap par déficience intellectuelle ou troubles psychiques est très insuffisant au regard même de l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap moteur ou sensoriel » (Leblanc, 2013, p. 136).

#### 2.2.1 Cadre légal international

Le 13 décembre 2006, l'Assemblée générale de l'ONU a adopté la première Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (DFI, s.d.). À ce jour, la CDPH a été ratifiée et est entrée en vigueur dans 184 pays du globe, y compris en Suisse (Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'Homme [HCDH], 2023). Selon l'article 1 de la CDPH (2006), les pays signataires reconnaissent que les personnes en situation de handicap représentent l'ensemble « 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 ». Cette Convention vise à faire avancer l'égalité en droit et en fait des personnes en situation de handicap au même titre que les personnes dites non handicapées (DFI, s.d.). Ainsi, la CDPH a pour but de protéger et assurer la jouissance complète des libertés et droits humains fondamentaux, ainsi que la participation active de ces personnes aussi bien dans les domaines civil, politique, économique, social et culturel (Humanrights, 2020). L'article 26 alinéa 1 précise que les États Parties se doivent de développer, adapter et renforcer divers services et programmes dans le domaine de l'emploi de manière à faciliter la pleine participation de cette population à tous les aspects de la société (CDPH, 2006). L'article 27 régit spécifiquement le domaine du travail et de l'emploi. Son alinéa 1 met en évidence l'importance de la liberté du choix professionnel (CDPH, 2006). La Convention précise que les États ayant ratifié le texte doivent permettre un accès aux services de formation professionnelle et continuent ainsi d'assurer un service d'aide à la recherche, à l'obtention et au maintien de la personne dans l'emploi, au même titre que les autres individus. Parallèlement, elle promeut les possibilités d'exercer une activité indépendante par le biais, par exemple, de la création d'entreprises.

Concernant les secteurs d'activité, ladite Convention met en évidence l'importance pour ces personnes d'avoir accès à un marché et à un milieu de travail ouvert poursuivant une visée inclusive. Ainsi, elle encourage le secteur public comme le secteur privé à embaucher des personnes présentant un handicap. Pour ce faire, elle précise l'importance de la mise en place de mesures d'incitations pour faciliter la mise en œuvre effective de ce point. L'État étant dans beaucoup de pays un employeur considérable, la Convention impose que celui-ci fournisse des aménagements raisonnables de manière à favoriser le recrutement de personnes en situation de handicap. Ainsi, le secteur public doit se comporter en modèle pour les employeurs du secteur privé (ONU, 2007).

Ensuite, l'article 27, alinéa 1 vise également à assurer des conditions de travail justes et favorables une fois en poste, en donnant la possibilité à ces personnes de gagner leur vie par l'intermédiaire du travail qu'elles ont choisi. Par ailleurs, l'article précise la nécessité de mettre en place des aménagements raisonnables pour favoriser l'accessibilité au lieu de travail. L'exercice des droits professionnels et syndicaux est également assuré. Enfin, les questions d'exclusion et de maltraitance au travail sont régies. En effet, toutes discriminations fondées sur le handicap qui pourraient avoir lieu lors du processus de recrutement, lors du maintien dans l'emploi ou dans les conditions de sécurité et d'hygiène au travail sont interdites. Selon l'article 27, alinéa 2, les États ayant ratifié la Convention doivent rester attentifs à ce que les personnes concernées soient protégées de toutes formes d'esclavage ou de travail forcé (CDPH, 2006).

Parallèlement aux questions législatives, l'Organisation internationale du Travail (OIT, 2016) s'engage dans la promotion de l'inclusion des personnes en situation de handicap. Elle a créé le <u>Réseau Mondial Entreprises et Handicap</u> visant à promouvoir l'accueil et le respect des personnes en situation de handicap dans le domaine de l'emploi aussi bien au niveau politique que pratique. En effet, ce réseau accompagne les entreprises dans cette démarche en formulant les avantages à accueillir cette population, en créant un réseau d'échange interentreprises favorisant le partage d'expériences, ainsi qu'en offrant la possibilité de s'informer sur les questions relatives au handicap (OIT, 2020). Parmi les avantages énoncés, un accent est mis sur les compétences de ces personnes. En effet, on peut observer tout d'abord une volonté de changer les présupposés associés aux déficiences et de développer un regard attentif aux compétences de cette population. Ensuite est précisé le fait que le sentiment d'appartenance et d'inclusion à l'entreprise induit chez ses personnes loyauté et fidélité (OIT, 2016). Enfin, l'entreprise est gagnante parce qu'en s'engageant en faveur de

l'inclusion, elle améliore son image auprès de sa clientèle. Ainsi, l'OIT (2016, para. 1) parle de « pari gagnant-gagnant avec l'inclusion », puisque celle-ci bénéficie aussi bien à l'employeur qu'à la personne employé.

#### 2.2.2 Cadre légal européen

Actuellement, l'ensemble des pays de l'Union européenne ont ratifié la CDPH (HCDH, 2023). En 2023, l'Union européenne compte environ 87 millions de personnes en situation de handicap (European Commission, 2023). Parmi ces personnes, seule la moitié ont un emploi tout type de marché du travail confondu, autrement dit tant dans le secteur spécialisé qu'ordinaire, contre trois quarts des personnes sans handicap. Bien que des aides au revenu existent, les personnes en situation de handicap souffrent encore aujourd'hui d'une grande précarité et d'une exclusion sociale. Pour répondre à ces défis, la Commission européenne a adopté en 2021 une stratégie visant à améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap en Europe et dans le monde appelée « Strategy for the rights of persons with disabilities 2021–2030 » (European Commission, 2021, para. 1). Cette stratégie commune vise à garantir un accès aux droits fondamentaux des personnes en situation de handicap au niveau européen (European Commission, 2021).

En matière d'emploi, on y trouve une volonté globale de permettre aux personnes en situation de handicap de participer pleinement à la société et à l'économie. Elle prévoit notamment des actions de lutte contre les discriminations, ainsi que des projets visant l'amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie, s'articulant autour du processus de désinstitutionalisation. Autrement dit, la Commission européenne a la volonté de permettre à ces personnes de choisir par et pour elles-mêmes leur métier et sur quel marché de l'emploi elles souhaitent l'exercer. Par conséquent, tous les pays de l'Union européenne sont actuellement concernés par la question de l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Toutefois, il n'existe pour l'heure aucune définition commune aux 27 pays de l'Union concernant les travailleuses et travailleurs en situation de handicap (Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées [Agefiph], 2022). En effet, si les buts et les bénéfices de l'inclusion sont les mêmes pour tous les pays, les stratégies de financement de ce type d'emploi diffèrent selon les pays. D'un côté, des allègements de cotisations sociales peuvent être attribués pour inciter à l'embauche (Espagne, Italie et Autriche). De l'autre, des subventions publiques peuvent être octroyées pour compenser le salaire en lien avec la diminution de la productivité (Belgique, Pays-Bas, etc.) ou pour financer l'aménagement de l'environnement de travail (Espagne, Italie, Autriche, etc.) (Agefiph, 2022). De plus, deux types d'approches ont également été privilégiées pour inciter les États membres à embaucher. La première approche, choisie par une minorité d'États (Finlande, Suède, Danemark, etc.), se base sur les droits des minorités et sur la non-discrimination (Agefiph, 2022). Dans ces pays, l'employeur se doit d'effectuer des aménagements, à l'aide d'aides financières de l'État, afin de rendre son entreprise accessible à toutes et tous. La seconde approche, choisie notamment par les quatre pays limitrophes à la Suisse, ainsi que douze autres pays de l'Union européenne, est fondée sur un principe de contrainte. Celui-ci se traduit par un système dit de quotas qui oblige les entreprises des secteurs public et privé à embaucher un certain pourcentage de personnel en situation de handicap, sous peine d'amende. Néanmoins, la surveillance du respect des quotas et des sanctions financières ne sont pas strictement appliquées par tous les États concernés (Agefiph, 2022).

#### 2.2.3 Cadre légal national

La lutte contre les discriminations subies par les personnes en situation de handicap est inscrite dans la Constitution fédérale (Cst., 1999). En effet, l'article 8, alinéa 2 traitant de l'égalité précise que « nul ne doit subir de discrimination d'une déficience corporelle, mentale ou psychique » (Cst., 1999). De plus, la Confédération a adopté en 2002 la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés [LHand], 2002). Une année plus tard, le 19 novembre 2003 est sortie l'ordonnance de la loi susmentionnée (OHand, 2003). Parmi les inégalités vécues, on retrouve différents éléments qui s'inscrivent dans le domaine professionnel. En effet, celui-ci prend place dans ladite loi, notamment dans les buts généraux à l'article 1, alinéa 2 qui visent à « créer des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie en société, en les aidant [...] dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle » (LHand, 2002). Pour ce faire, les articles 13, 16 et 17 ont pour objectif d'imputer à la Confédération, non seulement un rôle d'employeur, mais aussi de créateurs de programmes et de projets pilotes en faveur de l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap. Il est important de noter que ces mesures à visées incitatives sont pensées par et pour le secteur public, n'astreignant nullement l'économie privée. En effet, l'article 2 de la OHand (2003) précise que les seules institutions concernées sont : « le Conseil fédéral, l'Assemblée fédérale, la Poste suisse, les Chemins de fer fédéraux, le Tribunal fédéral et le Conseil des EPF ». Au regard de l'article 13, alinéa 1 de la LHand (2002), ces organes doivent non seulement offrir aux personnes en situation de handicap les mêmes chances au moment de l'embauche, mais aussi aménager le poste de travail, notamment l'accessibilité aux locaux, les horaires, les possibilités de perfectionnement et le plan de carrière afin que celui-ci réponde aux besoins de la personne (art. 12, al. 1, OHand, 2003). L'article 13 de la OHand (2003) précise aussi la nécessité de définir parmi les membres du personnel une déléguée ou un délégué à l'intégration jouant un rôle de coordination entre l'employée ou l'employé en situation de handicap et son employeur. De plus, la Confédération a comme rôle de soutenir des programmes et des projets pilotes favorisant l'intégration des personnes en situation de handicap dans le secteur professionnel. Ces projets visent notamment à intégrer et à maintenir les personnes dans l'emploi, ainsi qu'à permettre des collaborations entre les personnes avec et sans handicap (OHand, 2003).

En 2006, la Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI, 2006) est proposée, celle-ci décrit l'institution à l'article 3, alinéa 1, lettre a, comme étant « des ateliers qui occupent en permanence dans leurs locaux ou dans des lieux de travail décentralisés des personnes invalides ne pouvant exercer une activité lucrative dans des conditions ordinaires » (LIPPI, 2006). On peut donc observer que malgré une volonté nationale de mener des projets pilotes à visée inclusive, les institutions gardent une place forte et sont considérées comme un refuge offrant des possibilités occupationnelles en marge de la société ordinaire.

En 2014, la Suisse ratifie la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006). Cependant, le protocole facultatif, complément de la CDPH, n'est pas signé par la Confédération (Inclusion Handicap, s.d.a). Ce document complémentaire vise à permettre aux personnes en situation de handicap de recourir devant le Comité CDPH de l'ONU dans le cas où leurs droits inscrits dans la Convention seraient bafoués et que les tribunaux suisses ne les protègeraient pas de façon suffisante. Il s'agirait pourtant d'un signal fort d'engagement d'un État en faveur des droits de cette population. C'est pourquoi une pétition a été lancée en 2022 par Inclusion Handicap, visant à exiger du Conseil fédéral la ratification de ce texte.

En juin 2016, afin de se tenir aux obligations précisées par la Convention et de faire état des progrès accomplis et à atteindre, le premier rapport du gouvernement suisse sur la CDPH est publié (Conseil fédéral, 2016). En effet, deux ans après la ratification de la CDPH et conformément à son article 35, alinéa 1, la Confédération a déposé au Comité des droits des personnes handicapées à l'ONU un rapport étatique qui a pour but de dresser le bilan des mesures entreprises. Sur ce, Inclusion Handicap (s.d.b), dénonce un manque de stratégie globale visant la mise en œuvre concrète de la CDPH en Suisse. De plus, la plateforme Humanrights (2018) précise que les conclusions de plusieurs

organisations de défense des droits des personnes en situation de handicap ont été écartées des conclusions du rapport étatique de 2016. C'est pourquoi Inclusion Handicap, avec la participation de 25 de ses membres, a remis en 2017 au Comité concerné de l'ONU un rapport alternatif visant l'application effective de la Convention (2017). Concernant le domaine du travail et de l'emploi, ce rapport dénonce les difficultés d'accès à la formation professionnelle et à l'emploi pour les personnes en situation de handicap. En effet, selon les statistiques mentionnées dans le rapport étatique, la proportion de personnes exclues du monde du travail ordinaire est deux fois plus élevée chez les personnes en situation de handicap, majoritairement dans la population présentant un handicap psychique ou mental. Elle se voit alors contrainte à travailler en milieu protégé. Enfin, le rapport alternatif, précise également que l'incitation à la création de places de travail n'est pas suffisante puisque les employeurs ne sont soumis à aucune contrainte visant leur participation à la construction d'une société inclusive. Par ailleurs, la population concernée, qui choisirait de s'insérer dans la vie active, prend le risque de perdre les rentes attribuées par les assurances sociales. C'est pourquoi le constat dressé par Inclusion Handicap (2017) qualifie la situation de la Suisse en matière d'inclusion comme étant, en réalité, encore très éloignée des principes régis dans la Convention qu'elle a ratifiés.

En 2017, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a organisé la Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes en situation de handicap sur le marché du travail. Cette Conférence a pris naissance à la suite d'un postulat déposé en 2015 par Madame Pascale Bruderer Wyss, conseillère aux États et présidente d'Inclusion Handicap (OFAS, 2017). Le postulat a notamment été motivé par le constat d'une grande disparité existante en matière d'occupation d'emploi entre les populations avec ou sans handicap. L'ensemble des participantes et participants à la Conférence – soit les Offices fédéraux, les Associations patronales et syndicales, les assurances, ainsi que diverses organisations d'aides aux personnes en situation de handicap – ont reconnu les bienfaits de l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap comme favorisant leur participation sociale et la reconnaissance de leur potentiel d'intégration, qui est pour l'heure sous-estimée. D'autre part, leur intégration professionnelle permet de pallier la pénurie de personnel qualifié, de pérenniser la mission des organisations en charge de la Sécurité sociale, ainsi que divers avantages au niveau des politiques économiques, sociales, d'égalité, de santé et de l'économie d'entreprise (OFAS, 2017).

En 2018, le Conseil fédéral présente un rapport sur la politique en faveur des personnes handicapées. Ce rapport a pour but de poser les jalons de la politique du handicap au niveau national. La Confédération (2018) reconnait,

dans ce document, ce que les organisations concernées dénoncent depuis longtemps, soit un manque de stratégie concrète pour atteindre l'égalité et la pleine participation dans tous les domaines de la vie. Concernant les domaines du travail et de l'emploi, ce rapport a également pris en compte certains points relevés dans le rapport alternatif rédigé par Inclusion Handicap (2017). En effet, celui-ci relève notamment le manque de protection des personnes employées contre la discrimination, ainsi que l'échec des mesures incitatives imaginées dans la LHand (2002). Effectivement, les projets pilotes soutenus par la LHand visant à favoriser l'intégration professionnelle ont également peu d'influence sur la promotion de cette loi. Comme indiqué par le Conseil fédéral (2018), ils sont pratiquement méconnus en raison d'une mauvaise communication à leur sujet. Toutefois, en ce qui concerne les employeurs privés, ledit rapport fait mention de la création de « Compasso » (Conseil fédéral, 2018, p. 28), plateforme d'échange numérique d'information au niveau national ayant pour but de renseigner les employeurs sur les questions relatives à l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap. Le présent document ne présente aucune nouvelle mesure concrète pour favoriser l'entrée et le maintien en emploi, mais prévoit une meilleure coordination entre les cantons et les différents départements, ainsi qu'une prise en compte des personnes en situation de handicap et des organisations les représentant (Inclusion Handicap, 2018).

En collaboration avec 22 organisations membres, Inclusion Handicap a rédigé en février 2022 un état des lieux de la mise en œuvre de la CDPH ratifiée par la Suisse sept ans plus tôt (Hess-Klein & Scheibler, 2022). Ce rapport alternatif a été élaboré dans le but de soutenir le Comité des droits des personnes handicapées qui, pour la première fois depuis l'entrée en vigueur de la Convention, a rendu compte, deux mois plus tard, de ses observations à propos de l'application de la CDPH. Dans son rapport, Inclusion Handicap dénonce principalement les manquements suivants.

Premièrement, une exclusion quasi totale de la participation des personnes en situation de handicap au marché libre du travail (Hess-Klein & Scheibler, 2022). En effet, puisqu'il n'existe aucun impératif au niveau de la loi obligeant les employeurs du marché ordinaire à engager des personnes en situation de handicap et à créer des postes adaptés, celles-ci occupent majoritairement des emplois protégés soutenus par l'État. Néanmoins, ce soutien se traduit par un salaire généralement très bas. Ainsi, les personnes en situation de handicap vivent non seulement dans la précarité, mais sont également dépendantes des mesures octroyées (Inclusion Handicap, 2022a). C'est pourquoi, afin d'opérer un changement en matière d'incitation à l'embauche et de lutte contre la précarité, Inclusion Handicap (2022b) émet deux propositions de recommandations

à destination de la Confédération : (1) l'instauration de quotas et de mesures contraignantes à l'intention des employeurs privés dans le but d'inciter à l'engagement des personnes en situation de handicap : (2) l'élaboration d'un concept de rémunération des personnes salariées en situation de handicap correspondant au salaire minimum afin de diminuer leur précarité.

Deuxièmement, le système actuel de l'assurance-invalidité poursuit une logique d'intégration, dite aussi de réadaptation sur le marché du travail. En effet, dans son rapport alternatif actualisé, Inclusion Handicap (Hess-Klein & Scheibler, 2022) relève que l'Al, par son système, ne poursuit pas une visée inclusive. Son objectif principal répond à un argument économique qui se traduit par une volonté de diminuer la rente par le travail. Cette orientation du système s'avère être en contradiction totale avec l'article 27 de la CDPH. Pour répondre à cette problématique, Inclusion Handicap recommande la création d'une nouvelle loi régissant la mise en place d'un processus de transition du travail en milieu protégé vers un travail assisté sur le marché de l'emploi ordinaire (Hess-Klein & Scheibler, 2022).

Troisièmement, le rapport alternatif rappelle l'absence de cadre légal dans le secteur privé régissant la protection des personnes en situation de handicap contre toutes formes de discrimination au travail. Jusqu'ici limité au secteur public, il est alors recommandé d'étendre le champ d'action de la LHand (2002) à l'ensemble du secteur privé. Après avoir examiné le premier rapport remis par la Suisse en 2016, le Comité des droits des personnes handicapées a publié ses observations en 2022. Celles-ci aboutissent à des recommandations sur les changements à entreprendre au niveau national pour correspondre aux objectifs fixés par la Convention. Les constats tirés s'apparentent à ceux effectués par Inclusion Handicap dans son rapport alternatif quelques mois plus tôt. En effet, le Comité observe également le manque de possibilité d'accès au marché ordinaire du travail, d'où l'importance d'inclure les personnes concernées dans les processus de réflexion, ainsi que la nécessité de mettre en place des mesures d'incitations à l'embauche, y compris dans le secteur privé. Enfin, concernant les conditions salariales, le Comité (2022) suit partiellement la proposition de recommandation d'Inclusion Handicap et exige qu'une rémunération juste en regard du travail fourni soit appliquée.

En 2023, le Conseil fédéral, conscient des manquements et des recommandations faites par le Comité des droits des personnes handicapées (2022), a étudié les différentes pistes à mettre en œuvre au niveau législatif afin d'améliorer la participation sociale des personnes en situation de handicap. De ce fait, il a publié un document qui regroupe brièvement les objectifs et les mesures en termes de politique du handicap au niveau national à l'horizon 2023–2026.

Parmi eux, on retrouve notamment la révision partielle de la LHand effectué en fin 2023. Dans le domaine du travail, cette révision prévoit non seulement une meilleure protection contre la discrimination, mais aussi la suppression des inégalités existantes entre une collaboratrice ou un collaborateur en situation de handicap et son homologue sans handicap. En parallèle des modifications législatives, le Conseil fédéral et le DFI (2023) ont établi quatre domaines d'action prioritaires, parmi lesquels le domaine du travail occupe la première position. En effet, ils reconnaissent que l'occupation d'un poste de travail revêt non seulement une importance cruciale dans la perception d'un sentiment d'appartenance commune à une société donnée, mais aussi qu'elle est un aspect essentiel de la participation sociale. Ils reconnaissent également que les personnes en situation de handicap sont majoritairement exclues du marché libre du travail au profit des ateliers protégés. De plus, les personnes en situation de handicap bénéficiant d'une rente Al voient leurs choix professionnels restreints en raison de leur situation personnelle et des conditions du marché. Les personnes qui accèdent au premier marché du travail connaissent des inégalités de traitement en matière de responsabilités attribuées par l'employeur en regard des compétences réelles, ainsi que de la discrimination se traduisant par du harcèlement et d'autres formes de violences.

#### 2.2.4 Cadre légal cantonal

Dans le canton de Vaud, la Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour les personnes handicapées (LAIH) du 10 février 2004 a pour but de fournir les bases légales au niveau cantonal dans le cadre socio-éducatif et socioprofessionnel. Cette loi mériterait d'être revue, car elle comporte une définition médicale du handicap basée sur les déficiences de la personne sans prise en compte de l'interaction avec les facteurs environnementaux. Au sens de la LAIH (2004, p. 3), une personne en situation de handicap se définit comme « toute personne dont la réalisation des actes de la vie quotidienne ou l'accomplissement des rôles sociaux sont réduits du fait d'une incapacité physique, psychique, sensorielle ou intellectuelle ». Parmi les mesures d'aides et d'intégration prévues dans le domaine du travail, l'article 11, alinéa 1 de la LAIH (2004) précise l'importance de l'existence des ateliers protégés, parce qu'ils « offrent par des prestations socioprofessionnelles un emploi adapté aux personnes majeures handicapées [...] ne pouvant pas trouver une place sur le marché libre du travail ». D'après cette définition, le marché du travail ordinaire est hermétique et son accès est limité en raison du handicap de la personne. Bien que le rôle d'exemplarité de l'État en matière d'embauche et d'égalité des chances au travail pour les personnes en situation de handicap soit mentionné dans l'article 20, alinéa 1 de la LAIH (2004), aucune contrainte en matière d'engagement pour les employeurs privés n'existe dans cette loi. Comme le précise Bouverat (2020, para. 6) :

Cette loi règle pour l'essentiel de ses articles le fonctionnement et la surveillance des établissements socio-éducatifs. L'insertion professionnelle et la participation à la vie en société ne sont abordées que de manière très liminaire... La loi ne protège pas les personnes handicapées contre les inégalités et ne leur donne aucun droit lorsqu'elles y sont confrontées.

En 2011, le canton de Vaud – en collaboration avec le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS), le Département de la formation, de la jeunesse et de la culture (DFJC), ainsi que la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et le Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF) – a publié son Plan stratégique handicap (PSH2011) en faveur de l'intégration des personnes adultes en situation de handicap, qui a pour but d'élaborer des possibilités permettant le développement de l'autonomie de cette population. Pour ce faire, il prévoit l'avènement d'une plus grande diversité des possibilités d'intégration au sein des milieux ordinaire ou protégé, ainsi qu'un meilleur accès, avec pour objectif de développer l'autonomie de la personne (Canton de Vaud, 2010). Selon le PSH2011, la plus grande part des personnes en situation de handicap en âge de travailler est engagée par des ateliers protégés de production ou à visée occupationnelle. Pour les personnes ayant un taux de production trop faible ou ayant atteint l'âge de la retraite, il existe des centres de jour qui visent le bienêtre, la créativité et le développement personnel. Les personnes en situation de handicap occupent également des postes dans des entreprises ordinaires. Cependant, l'offre d'insertion professionnelle est encore très limitée. Par le biais du PSH2011, le canton de Vaud (2010) souhaite promouvoir les alternatives à l'institutionnalisation.

Parallèlement à ces documents d'ordre politique, le canton de Vaud a intégré la Conférence des délégués cantonaux aux questions du handicap (CDQH) créée en 2017 par la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS). En effet, conscients de la marge de progression existante en matière d'égalité et d'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap, la CDAS (2017) a élaboré une plateforme d'échange entre les cantons afin de partager sur les questions politiques et les bonnes pratiques relatives au handicap.

En 2021, une motion a été déposée au Grand Conseil Vaudois par le député UDC Julien Cuérel et consorts « pour une loi cantonale relative aux droits des personnes en situation de handicap » (Cuérel, 2021, para. 1). Cette motion demande notamment la création d'une base légale cantonale régissant

l'intégration professionnelle de cette population. Lors de cette même séance, le député socialiste Arnaud Bouverat et consorts (2020) ont déposé une deuxième motion visant la mise en œuvre concrète de la CDPH dans le canton de Vaud et la création d'une loi sur l'intégration des personnes en situation de handicap. Ces deux motions ont été motivées par la prise de conscience des inégalités persistantes dans le canton en matière de participation et d'autodétermination de cette population, malgré l'existence des diverses bases légales en vigueur au niveau national. En effet, selon Bouverat (2020, para. 13), « notre société, nos services, notre administration, nos habitudes, nos coutumes, et nos lois sont aujourd'hui, malheureusement encore dans beaucoup de cas, des remparts à une réelle politique d'inclusion ». Ainsi, ces deux motions demandent au Conseil d'État d'étudier et proposer une loi qui permette d'atteindre cet objectif d'inclusion.

Le Canton de Vaud a édicté son « Programme de législature 2022–2027 » qui prévoit de se consacrer aux questions d'engagement des personnes en situation de handicap. D'un côté, il envisage de continuer à mettre de l'énergie au niveau politique pour renforcer l'insertion professionnelle et diminuer la part de personnes en situation de handicap écartées du marché du travail ordinaire. De l'autre, le programme envisage, comme demandé par les motions déposées en 2021, d'effectuer des adaptations du cadre légal pour répondre aux contraintes fixées par la CDPH. En matière d'inclusion au sein du personnel de l'administration cantonale, le Canton prévoit d'entamer une réelle politique d'intégration du personnel en situation de handicap au sein de ses collaboratrices et collaborateurs, tout en assurant l'égalité des chances et le respect, notamment au niveau salarial (Canton de Vaud, 2022).

#### 2.3 Accès à l'emploi des personnes en situation de handicap

Selon les dernières données récoltées par l'Office fédéral de la statistique (OFS, 2019a), 1,7 million de la population suisse vit avec un handicap, ce qui représente 20 % de la population totale. Parmi la population en âge de travailler ayant un handicap « 72 % occupent un emploi... Parmi les personnes fortement limitées, un peu moins de la moitié, soit 47 % sont professionnellement actives... Cet engagement est toutefois moindre que celui des personnes sans handicap à 87 % » (OFS, 2019b, para.2). L'égalité des chances en matière d'accès à l'emploi reste donc un objectif à atteindre.

En matière de taux d'activité, il existe également des disparités entre les personnes actives avec et sans handicap. En effet, le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapée (BFEH, 2020, para. 2) précise « qu'une personne

handicapée sur deux travaille à temps partiel (la plupart du temps pour des raisons de santé), alors que ce ratio n'est que d'une sur trois chez les personnes sans handicap ». Les principales raisons invoquées sont des facteurs personnels liés aux déficiences. Bien que le BFEH laisse entendre qu'il existe également d'autres motifs, il se garde de les énoncer. Enfin, le genre d'activité exercée par les personnes en situation de handicap diffère en fonction du type de marché du travail, qu'il s'agisse d'un marché ouvert au sein de la société ordinaire ou d'un marché secondaire protégé au sein d'institutions.

#### 2.3.1 Marché ordinaire de l'emploi – marché libre

Le marché ordinaire de l'emploi – appelé également: marché du travail ouvert, marché de l'emploi inclusif, premier marché, marché régulier, marché libre ou encore marché général – se définit « comme un marché accessible et sans obstacle [...] dans lequel les personnes handicapées peuvent gagner leur vie grâce à leur travail » (Inclusion Handicap, s.d.c, para. 5). Il se caractérise par la création « d'un contrat direct entre un employeur et une personne en situation de handicap » (Haute École et École Supérieure de Travail Social [HESTS], 2023, para. 7). Les personnes en situation de handicap incluses dans le monde du travail ordinaire voient leurs compétences reconnues et valorisées, leur intégration sociale favorisée et leur autonomie financière renforcée (Inclusion Handicap, 2015).

Encouragé et régi notamment par la CDPH, le marché ordinaire de l'emploi s'inscrit dans une logique d'inclusion professionnelle. Sa réussite est dépendante d'un environnement de travail inclusif respectant différents éléments (BFEH, 2019a). Premièrement, la direction de l'entreprise doit démontrer son engagement en faveur de l'inclusion. À cette fin, elle peut instaurer une charte d'intégration ou encore orienter sa stratégie de gestion du personnel sur l'accessibilité des tâches et l'adaptation des postes de travail. Deuxièmement, une ouverture à la diversité doit émaner de l'attitude des responsables, de manière à favoriser des attitudes positives à l'égard des collègues en situation de handicap. En effet, « l'équipe joue un rôle essentiel dans l'inclusion des personnes handicapées au travail en leur expliquant la culture de l'entreprise et en travaillant avec elles au quotidien » (BFEH, 2019b, p. 2).

Cette ouverture à la différence joue un rôle important, puisqu'elle renforce la culture d'entreprise et améliore le climat de travail. Selon Compasso (s.d., section Amélioration du climat de l'entreprise), « les entreprises dont [...] le *leadership* est axé sur la santé et pour lesquelles la santé physique et mentale de leurs employés est un sujet important peuvent compter sur des employés motivés, engagés et performants ». En effet, montrer « le caractère progressiste

de l'entreprise [vient également renforcer] l'image d'une entreprise socialement responsable » (BFEH, 2019b, p. 1). Selon Compasso à nouveau (s.d., section Réputation de l'entreprise), « une entreprise qui prend sa responsabilité sociale au sérieux [...] attire l'attention du public de manière positive. Ce gain d'image renforce non seulement son attractivité sur le marché du travail, mais améliore aussi son carnet de commandes ». Autrement dit, tant les employées et employés que la clientèle sont sensibles à cette ouverture, ce qui permet à l'entreprise d'être gagnante sur tous les niveaux. Cependant, il est important de garder à l'esprit l'existence sous-jacente de l'ensemble des enjeux sociaux liés aux préjugés et aux stéréotypes négatifs relatifs à la situation de handicap, présenté plus en détail au Chapitre 3.2. Les modèles du handicap.

En raison de leurs expériences, les personnes en situation de handicap peuvent offrir des conseils concernant le développement de l'entreprise et les adaptations à mettre en œuvre pour répondre aux besoins d'accessibilité (BFEH, 2019a). Enfin, inclure des personnes en situation de handicap dans les entreprises ordinaires apparait comme une réponse au manque de personnel qualifié et à la croissance démographique (BFEH, 2019a).

#### 2.3.2 Marché secondaire de l'emploi – marché protégé

Le marché secondaire de l'emploi – appelé aussi marché du travail complémentaire ou marché protégé – se place en opposition au principe d'inclusion (Inclusion Handicap, s.d.c). En effet, il s'agit d'un milieu protégé, le plus souvent en atelier, occupé uniquement par des personnes en situation de handicap encadrées par des maitresses et maitres sociauxprofessionnels. De plus, les travailleuses et travailleurs sont peu rémunérés pour le travail fourni. Ce marché secondaire continue d'exister, car il se place comme une alternative satisfaisante à l'emploi sur le premier marché du travail. « Considérant le monde ordinaire de travail inaccessible à ces personnes, voire néfaste compte tenu de leurs fragilités, la notion de travail protégé a pris place au travers de structures qui ont la forme d'entreprises » (Leblanc, 2013, p. 135). S'inscrivant dans une logique de soin et de protection, l'emploi protégé se spécialise en offrant une possibilité d'activités adaptées aux besoins de la personne. Selon Brizais (2013, p. 124), la protection amenée par ce type d'emploi s'énonce comme :

Une garantie donnée à la personne protégée de ne pas subir les effets de son immaturité ou de ses difficultés. En protégeant la personne, le but est avant tout de la maintenir dans une situation sociale la plus satisfaisante, en considération des limites que génère son handicap.

L'emploi protégé proposé dans des structures – la plupart du temps, en marge de la société ordinaire – vise donc à permettre la préservation du bienêtre de l'individu. Cette forme d'emploi est à disposition des personnes considérées par les assurances sociales comme « étant en incapacité de gain ou en capacité de gain limitée... Elles perçoivent donc un revenu de remplacement sous forme d'une rente Al (assurances invalidité) ou de PC (prestations complémentaires) » (Hess-Klein & Scheibler, 2022), p. 92). En fonction de la productivité de la personne, l'atelier protégé peut verser une rémunération supplémentaire aux prestations perçues. Cependant, la somme totale reste généralement inférieure aux salaires minimaux les plus bas (Hess-Klein & Scheibler, 2022).

En Suisse, « environ 25 000 personnes handicapées travaillent pour des prestataires de services sociaux dans des ateliers protégés ou sont placées par ceux-ci dans des entreprises » (DFI, 2023, p. 6). À ce stade, il est nécessaire de préciser les différents types d'ateliers protégés. Premièrement, il existe deux sortes d'ateliers à visée occupationnelle (OFS, s.d.): des « centres de jour qui proposent des activités centrées sur le développement personnel de l'individu » et des « ateliers à vocation socialisante » (GSR, 2015, p. 2). Les activités proposées prennent en considération les intérêts, les besoins et le rythme de la personne sans contraintes de rendement. Deuxièmement, il existe des ateliers de production qui s'apparentent aux attentes et aux conditions du premier marché du travail, mais sont localisés dans des établissements sociaux éducatifs (GSR, 2015). Troisièmement, le deuxième marché de l'emploi propose des postes de travail « en partenariat avec des entreprises locales » (HESTS, 2023, para. 6). Ces postes intégrés ne sont pas considérés comme des emplois du marché ordinaire, car ils sont régis par des contrats institutionnels (HESTS, 2023).

#### 2.3.3 Emploi protégé en entreprise

L'emploi protégé en entreprise constitue la dénomination utilisée par l'ensemble des personnes interviewées dans cette étude. Elle peut sembler équivoque, car le terme « protégé » fait principalement référence au marché secondaire du travail et la mention « en entreprise » signifie une insertion professionnelle dans le monde du travail principal. Or l'emploi protégé (aussi appelé emploi adapté) renvoie ici au fait que le poste de travail est aménagé de manière à correspondre à la fois aux besoins de la candidate ou du candidat et à ceux de l'employeur. D'autre part, la dénomination indique qu'une personne externe travaillant pour un organe d'insertion professionnelle assure un accompagnement spécifique sur la place de travail (PSH2011, 2011). Ce suivi a pour but d'assurer le lien entre la travailleuse ou le travailleur et son employeur afin de coordonner les besoins mutuels (OIT, 2023). L'emploi protégé en entreprise se rapporte au fait que la

travailleuse ou le travailleur signe un contrat de travail avec un employeur du marché ordinaire du travail (PSH2011, 2011). En effet, « ces places de travail dites 'inclusives' bénéficient du soutien de certains cantons et sont destinées aux personnes [...] qui cherchent un emploi sur le marché ordinaire du travail. [Elles sont créées à l'attention] des personnes touchant au minimum ¾ de rente Al, voire une rente entière » (DFI, 2018 p. 7). En addition des prestations sociales, les entreprises ordinaires sont tenues de verser un salaire calculé en fonction du rendement de la personne (Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud [AI-VD], 2023). Néanmoins, le salaire est un complément généralement peu élevé. Lors d'un échange informel, l'organisation publique ayant participé à cette recherche a confirmé que la motivation à obtenir un emploi protégé en entreprise n'était pas pécuniaire, car la rémunération versée par l'employeur n'augmentait quasiment pas le revenu total. Selon la Confédération, « l'objectif premier n'est pas de réduire la rente AI (en tout cas dans un premier temps), mais bien de renforcer l'intégration sur le marché ordinaire du travail » (DFI, 2018, p. 7). Toutefois, les associations de défense des droits des personnes en situation de handicap dénoncent une autre réalité. En effet, l'Al poursuit un objectif de « réadaptation professionnelle » (Centre d'information AVS/AI, 2023, p. 3) qui est financé uniquement si les rentières et rentiers « ont des chances d'obtenir un salaire permettant de réduire leur rente » (Inclusion Handicap, 2022, p. 93–94). L'insertion professionnelle est donc soutenue par l'Al si elle permet une diminution des couts pris en charge par l'État. Ainsi, si le salaire de la personne s'accroit en raison d'une augmentation de son taux de travail ou de sa productivité, « une décision de maintien, de modification ou de suppression de la rente est rendue» (Centre d'information AVS/AI, 2023, p. 7). Pour des raisons d'équité, la rente AI sera adaptée à la nouvelle condition financière de la personne. Néanmoins, la possibilité de perdre sa rente AI à la suite d'une augmentation du taux de travail est une source de stress, car un licenciement ou une péjoration de l'état de santé ne sont pas à exclure et l'obtention d'une nouvelle rente Al est un processus exigeant.

## **3 Conceptualisation**

#### 3.1 Concept de liminalité

La liminalité se réfère à un état intermédiaire caractérisé par un positionnement entre deux statuts. Elle prend racine dans le concept de liminarité imaginé par Van Gennep (1981) pour représenter les rites de passage. Ces mots proviennent du latin *limen* qui signifie le seuil (le pas de la porte) soit l'espace se situant à l'intermédiaire entre le dehors et le dedans. Plus tard, Turner (1990) favorise le terme de liminalité pour étendre le concept de liminarité à différents contextes. Le concept de liminalité est défini par une situation intermédiaire expliquée par la perte d'un premier statut visant l'accès à un nouveau statut qui n'est pas encore effectif. La personne se retrouve donc dans un entre deux qui l'empêche d'être pleinement reconnue dans aucune des deux situations. Par exemple, lorsqu'une personne est malade et hospitalisée, elle se trouve dans un contexte transitoire durant son hospitalisation. Elle s'éloigne peu à peu de son statut de malade sans avoir encore retrouvé la pleine santé.

Murphy (1993), devenu tétraplégique à la suite d'une tumeur à la moelle épinière, décide d'analyser la condition sociale des personnes en situation de handicap. Il attache alors le concept de liminalité au monde du handicap et plus précisément à celui de la déficience. Pour Murphy (1993), les personnes en situation de handicap sont fixées à la lisière de deux mondes, celui de la normalité d'un côté et celui de la déficience de l'autre. En effet, il décrit la situation de cette population en expliquant que :

Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. (Murphy, 1993, p. 184)

Cette liminalité se définit par la résultante des facteurs personnels et environnementaux. Premièrement, elle est caractérisée par la déficience, soit l'atteinte physique, mentale ou sensorielle de l'individu. Cette altération du système organique est imposée à la personne de façon définitive. Contrairement à la maladie, la déficience est une situation liminale pérenne qui ne se guérit pas. Dans le modèle intégratif, la situation de handicap vécu par la personne résulte

de l'interaction avec le monde environnant (Fougeyrollas, 2010). La société a dès lors la possibilité de modifier, diminuer ou amplifier l'accueil réservé à la différence. La liminalité est un fait culturel qui résulte du poids de la norme qui maintient la personne dite handicapée à l'écart en raison de sa différence. Cette norme est non seulement construite, mais également portée et acceptée par la société validiste. Les personnes présentant une déficience voient alors leur statut de citoyennes et citoyens réduit, car elles représentent une violation de la culture majoritaire en raison des signes visibles liés à la nature de cette atteinte (Calvez, 2000). Le caractère unique des personnes en situation de handicap les empêche de correspondre aux classifications existantes et explique une absence de définition de leur rôle social. C'est pourquoi la personne en situation de handicap, malgré elle, se retrouve dans une liminalité permanente. À partir du moment où la condition physiologique portée par la personne handicapée apparait aux yeux des personnes qui l'entourent, il est très difficile pour elle d'inscrire son statut dans un nouveau contexte (Calvez, 2000). Par exemple, les personnes présentant un TDI montrent des limitations au niveau du comportement adaptatif, ce qui complexifie leur capacité d'interaction et d'adaptation au milieu d'accueil. Ce décalage par rapport aux comportements attendus est utilisé par la société pour justifier la mise à distance (Calvez, 2000). Bien que la liminalité ne résulte pas directement des difficultés associées au TDI, celles-ci contribuent au déficit, voire à l'échec, de l'interaction entre la personne en situation de handicap et le reste de la population. C'est donc cette faillite de la socialisation qui génère la liminalité (Blanc, 2009). La fixation du statut des personnes en situation de handicap dans un intermédiaire est également justifiée par l'inaccessibilité de l'expérience du handicap. Ainsi, la liminalité émane de la difficulté d'accéder au vécu de la personne concernée en raison de son unicité. La société marque alors une distance avec cette population porteuse de caractéristiques déstabilisantes.

La liminalité dépend de la structure de la société. Calvez (2000) en relève quatre formes: (1) la structure sociale individualiste, (2) la structure hiérarchique, (3) la structure égalitaire et (4) la structure d'isolement. Dans un contexte social individualiste, la déficience n'a pas de place et n'est pas acceptée, car l'imaginaire collectif conçoit la condition humaine comme homogène. La diversité est alors maintenue à distance. Dans la structure hiérarchique, des rôles sont attribués à chacun de ses membres. Ainsi, les personnes en situation de handicap sont tolérées seulement si elles acceptent la place qui leur est donnée et si leur condition est comparable à celle d'une autre population. La structure égalitaire vise, par définition, à lisser les différences. Une personne présentant une déficience y est tolérée tant qu'elle ne met pas en évidence sa différence.

Finalement, dans une structure d'isolement, les personnes en situation de handicap sont acceptées tant qu'elles se conforment et surtout qu'elles ne revendiquent pas leur déficience pour bénéficier d'avantages, sans quoi elles sont rejetées, car estimées par la société comme tirant profit du système.

La guestion de la liminalité interroge la société sur sa capacité à prendre en compte la diversité humaine. En effet, la situation liminale des personnes en situation de handicap n'est pas entièrement perçue, ce qui engendre une adaptation partielle du monde ordinaire. Généralement, la population externalise les causes de mise à l'écart des personnes en situation de handicap en les attribuant à des éléments qui ne les concernent pas directement. Par ce fonctionnement, il est possible de comprendre la liminalité comme un impensé, autrement dit comme une implication qui échappe au raisonnement conscient et qui se révèle partie intégrante de la perspective inclusive. La complexité de la liminalité résulte dans le fait qu'elle associe à la fois proximité et distance. Comme le précise Blanc (2009, p. 41), « la liminalité est un moyen de gérer la vie collective, mais dans l'évitement: elle traduit une reconnaissance minimale doublée d'une relative ignorance ». D'une part, la déficience est perçue et reconnue. Cette reconnaissance peut se traduire par des actes de bienveillance, d'assistance et de juste proximité. D'autre part, l'impact de la déficience sur la socialisation des personnes en situation de handicap est souvent pointé comme cause principale de sorte à déresponsabiliser la société de la mise en œuvre d'adaptations concrètes favorisant leur intégration (Blanc, 2009). De nos jours, cette reconnaissance partielle s'observe notamment dans les discours collectifs relatifs au projet de société inclusive qui visent à faire évoluer les conceptions du vivre-ensemble. Cependant, en parallèle, on peut observer la construction de nouveaux établissements scolaires ou professionnels spécialisés éloignés de la vie collective, illustrant implicitement un rejet partiel des personnes en situation de handicap. Des financements sont donc débloqués pour cette population, mais les projets sont encore réalisés en marge de la société.

Pour conclure, intéressons-nous aux personnes en situation de handicap intégrées à l'école régulière ou dans le monde professionnel ordinaire. Généralement, elles bénéficient de programmes ou de tâches adaptées ainsi que d'un encadrement par une personne externe, provenant du monde spécialisé. Bien que nécessaires, toutes ces adaptations renforcent cette situation d'entre-deux. Cette inclusion en suspens impacte directement les personnes concernées. Tout d'abord, elles présentent des difficultés à résister aux pressions sociales propres au nouvel environnement. En effet, la tension engendrée par cette situation intermédiaire les empêche d'affirmer pleinement leurs valeurs, car elles chercheront prioritairement à se conformer aux attentes du milieu d'accueil. Ensuite,

le maintien à l'écart et la difficulté d'attribuer des rôles sociaux valorisés ont une atteinte directe sur l'estime de soi (De Saint Martin, 2019). Enfin, une souffrance peut être éprouvée par cette situation d'emprisonnement, entre une impossible reconnaissance du monde ordinaire qui globalement les rejette et une pleine reconnaissance au sein de la population en situation de handicap auxquelles elles ne veulent pas être assignées.

### 3.2 Modèles du handicap

La manière de concevoir le handicap a évolué pour se préciser à la fin du XXe siècle; passant d'une conception médicale caractérisée par la déficience et les incapacités de la personne (qualifiée alors de « handicapée ») à une vision intégrative inscrivant le handicap comme le produit d'une situation handicapante. Du handicap vu comme un état de fait, dont la personne porte la charge, nous sommes passés à une responsabilité partagée induite par une vision situationnelle du handicap, dont il résulte d'une relation dynamique et réciproque entre la personne et son environnement. Une présentation des différents modèles – individuel, social et intégratif – constitue le corps de ce chapitre.

#### 3.2.1 Modèle individuel

Le modèle individuel issu de l'approche biomédicale perçoit le handicap comme étant exclusivement inhérent à l'individu, celui-ci étant « dissocié du milieu dans lequel il vit » (Weber, 2004, p. 10). Autrement dit, le handicap se définit par une déficience d'ordre corporel, physique ou mental qui est interne à la personne (Rochat, 2008). Les raisons de cette déficience sont diverses. Elles peuvent être d'ordre pathologique, développemental ou accidentel et ont un effet direct limitant la participation sociale de la personne. En effet, le désavantage social vécu par l'individu « est le résultat de sa déficience » (Rochat, 2008, p. 3), donc de son handicap. Dans cette perspective, la prise en charge de la personne suit une logique curative. Il s'agit d'une déficience à soigner ou d'un écart à compenser afin que l'identité de l'individu se rapproche de la norme sociale du monde valide (Stiker, 1997). Cette vision suit une logique intégrative au sens où l'effort pour compenser le manque est fourni par la personne elle-même. Cette conception du handicap est encore visible aujourd'hui dans le paysage politique. Premièrement, on peut l'observer dans le système des assurances sociales. Aux yeux de la loi, les bénéficiaires de l'assurance-invalidité sont considérés comme étant « en incapacité de gain en raison d'une atteinte à leur santé » (Centre d'information AVS/AI, 2023, Section incapacité de gain résultant de problèmes de santé). Autrement dit, l'impossibilité à toucher un salaire est imputée à l'individu en raison de sa déficience. Deuxièmement, on peut observer que le terme de personne « invalide » est encore utilisé dans diverses lois suisses, notamment dans la Constitution, par exemple à l'article 112b Encouragement de l'intégration des invalides (Cst., 1999) ou dans la Loi sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI, 2006). Si la personne n'arrive pas à compenser elle-même son invalidité, alors le gouvernement la soutient à l'aide de prestations sociales ou de lois en faveur de l'intégration.

#### 3.2.2 Modèle social

Dans les années 60, un nouveau modèle est apparu et a remis en guestion la conception dominante du handicap. Contrairement au modèle individuel, le modèle social conçoit la responsabilité du handicap comme extrinsèque à l'individu (Rochat, 2008). En effet, selon the *Union of the Physically Impaired Against* Segregation (UPIAS, 1975), « c'est la société qui handicape les personnes ayant un handicap physique. Le handicap est guelque chose d'imposé en plus de nos déficiences » (cité par Finkelstein, 2001, p. 1, traduction libre). Cette nouvelle approche amène donc à questionner l'essence et le fonctionnement de la société. En effet, selon l'UPIAS (1975, cité par Finkelstein, 2001), le handicap est édicté par la société qui empêche la pleine participation des personnes en situation de handicap. Pour combattre cette imperméabilité de l'environnement, la prise en charge des personnes en situation de handicap n'est donc plus basée sur une approche curative, mais sur une approche environnementale et sociopolitique cherchant à supprimer les obstacles érigés par le milieu. Cette suppression a pour but de rendre l'environnement accessible afin de favoriser l'autonomie des personnes s'y trouvant. Cette vision du handicap se reflète aussi dans le cadre légal suisse en vigueur. En effet, l'article 1, alinéa 2 de la LHand (2002) précise que ladite loi a pour but de « créer des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société ». La société doit se transformer afin d'être en adéquation avec l'ensemble de ses membres et ainsi leur permettre de se réaliser pleinement.

# 3.2.3 Modèle intégratif

À la fin des années 90, le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) a opéré un changement de perspective (Fougeyrollas, 2010). Contrairement au modèle précédent, le modèle interactif « ne place pas la responsabilité du handicap et de ses conséquences sur la personne, mais plutôt sur l'interaction entre ses caractéristiques individuelles et celles du milieu dans lequel elle évolue » (Fougeyrollas, 2021, p. 16). En effet,

ce modèle montre que la réalisation des habitudes de vie d'une personne, caractérisée par « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel », dépend à la fois des facteurs individuels et des facteurs environnementaux (Fougeyrollas, 2023a, section Habitudes de vie). Parmi les activités courantes, on entend « la communication, les déplacements, la nutrition, la condition physique et le bienêtre psychologique, les soins de personnes et de santé, ainsi que l'habitation » (Fougeyrollas, 2023a, section Situation de handicap). Parmi les rôles sociaux, on retrouve « les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle, l'éducation, les loisirs et le travail » (Fougeyrollas, 2023a, section Situation de handicap). Ainsi, une personne limitée dans la réalisation de ses habitudes de vie en raison d'obstacles relatifs à des facteurs personnels – qu'ils soient d'ordre identitaire, liés aux aptitudes (incapacité), au système organique (déficience) – ou limitée par des facteurs environnementaux d'ordre sociétal, personnel ou communautaire sera considérée en situation de handicap. À l'inverse, la personne sera en situation de participation sociale si l'interaction entre ses facteurs personnels et ses facteurs environnementaux bénéficie de facilitateurs et qu'elle peut réaliser pleinement ses habitudes de vie (Fougeyrollas, 2023a). Cette perspective démontre que les habitudes de vie sont à évaluer tout au long de la vie, car « les situations de handicap ou de participation sociale évoluent dans le temps » compte tenu des progrès concernant la situation individuelle de la personne et des aménagements proposés par l'environnement (Fougeyrollas, 2021, p. 18). Cette nouvelle vision dynamique du handicap est aujourd'hui partagée sur le plan politique et législatif. En effet, au niveau international, on peut observer que la définition du handicap inscrite dans la CDPH (2006) s'apparente en tout point à celle pensée par le modèle intégratif :

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. (CDPH, 2006, art. 1)

En effet, la participation sociale dépend d'un effort commun consenti par l'individu et le milieu dans lequel il évolue. L'environnement est vu comme flexible et doit s'adapter pour créer des conditions permettant la pleine réalisation des activités courantes et des rôles sociaux valorisés.

### 3.3 Le trouble du développement intellectuel

Après avoir traité de la question du handicap dans sa globalité, le présent chapitre s'intéresse spécifiquement au trouble du développement intellectuel, qui se réfère aux déficiences intellectuelles. Les sous-chapitres permettront de développer les différentes définitions, ainsi que les critères diagnostiques, les degrés de sévérité, la prévalence et l'étiologie de ce trouble de manière à approfondir la compréhension des enjeux liés à cette situation.

#### 3.3.1 Définition

Le terme courant de déficiences intellectuelles a évolué pour être finalement remplacé. En effet, depuis l'adoption le 1er janvier 2022 de la nouvelle Classification internationale des maladies (CIM-11) publié par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2018, para. 4), le terme « trouble du développement intellectuel (TDI) » prévaut (Frassati et al., 2017, section Diagnostic du handicap intellectuel). Le TDI se définit par « un fonctionnement intellectuel et un comportement adaptatif sévèrement limités, c'est-à-dire des difficultés à acquérir les aptitudes théoriques, sociales et pratiques nécessaires à la vie quotidienne » (OMS, 2022, section Troubles neurodéveloppementaux). D'une part, la limitation du fonctionnement intellectuel se traduit par une capacité restreinte à comprendre, acquérir, transférer et utiliser une information nouvelle (Inserm, 2016). D'autre part, elle est associée à des limitations du fonctionnement adaptatif touchant différents domaines de compétences comme « la communication, les apprentissages scolaires, l'autonomie, la responsabilité individuelle, la vie sociale, le travail, les loisirs, la santé ou encore la sécurité » (Inserm, 2016, p. XIII). Ces limitations doivent apparaître durant la période développementale (Frassati et al., 2017, section Diagnostic du handicap intellectuel).

# 3.3.2 Critères diagnostiques

Bien que chaque organisation ait sa propre définition, l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), l'American Psychiatric Association (APA, autrice du Diagnostic and Statistical Manuel, 5e révision [DSM-5-TR]) ainsi que l'OMS, ont convenu de trois critères diagnostiques communs. Le premier critère se focalise sur « les déficits dans les fonctions intellectuelles, comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage académique, l'apprentissage par l'expérience et la compréhension pratique » (Frassati et al., 2017, section Diagnostic du handicap intellectuel). Pour évaluer et attester ces déficits, différents tests cliniques et tests d'intelligences individualisés et standardisés sont effectués

(Inserm, 2016). Vu que ce premier critère se concentre uniquement sur la capacité à raisonner sur des tâches abstraites, un deuxième critère a été ajouté qui prend en compte « les limitations significatives du comportement adaptatif en général, à savoir dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises qui permettent de fonctionner dans la vie quotidienne » (Inserm, 2016, pp. 1–2). L'évaluation de ces limitations s'effectue via des tests observant les capacités de la personne en situation réelle (Inserm, 2016). Ce critère diagnostique est bénéfique à l'orientation de la prise en charge individualisée. Troisièmement, l'âge d'apparition du trouble constitue un critère à part entière, puisque « l'apparition de ces déficits intellectuels et de ces limitations adaptatives [doivent avoir lieu] au cours de la période développementale » (Frassati et al., 2017, section Diagnostic du handicap intellectuel). Selon le DSM-5, la période développementale se définit par « l'enfance et l'adolescence ». L'AAIDD « fixe la limite à 18 ans » (Inserm, 2016, p. 18).

### 3.3.3 Degré de sévérité

Le degré de sévérité du TDI est variable et son analyse peut s'effectuer selon trois approches distinctes. Autrefois, seule l'approche déterminant le niveau intellectuel à l'aide de test de quotient intellectuel (QI) était utilisée. Comme le précise l'Inserm (2016, p. 2) :

cette classification [...] est de moins en moins utilisée. D'une part, elle ne représente pas des catégories fiables, en particulier pour les QI inférieurs à 50, difficiles à mesurer. D'autre part, elle n'apporte pas d'éléments permettant d'identifier les besoins de la personne [...] et par conséquent sur le soutien et l'accompagnement nécessaires.

C'est pourquoi l'AAIDD et l'APA (DSM-5-TR) ont imaginé en 2013 une nouvelle manière d'analyser le degré de sévérité du TDI en se focalisant sur le comportement adaptatif de la personne. En effet, cette approche s'intéresse aux besoins de soutien de la personne dans les domaines cognitifs, sociaux et pratiques. La classification de la sévérité s'effectue selon « des critères d'intensité des soutiens » (Inserm, 2016, p. 3). Comme le montre le Tableau 1, le but de cette analyse consiste à déterminer la sévérité du TDI pour chacun des trois domaines sur une échelle comportant quatre degrés (léger, modéré, grave et profond) (Inserm, 2016). Dans une telle approche « le concept du handicap et l'importance de l'environnement sont donc renforcés » (Frassati et al., 2017, section Diagnostic du handicap intellectuel).

Tableau 1 : Sévérité du trouble du développement intellectuel d'après le DSM-5 (Inserm 2022)

SÉVÉRITÉ	DOMAINE CONCEPTUEL	DOMAINE SOCIAL	DOMAINE PRATIQUE
LÉGÈRE	La personne a une manière plus pragmatique de résoudre les pro- blèmes et de trouver des solu- tions que ses pairs du même âge	La personne a une compréhen- sion limitée du risque dans les si- tuations sociales ; a un jugement social immature pour son âge	La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habile- tés conceptuelles
MODÉRÉE	D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une interven- tion est requisse pour toute uti- lisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la per- sonne au chapitre des communi- cations et des habiletés sociales	Présence, chez une minorité im- portante, de comportements mésadaptés à l'origine de pro- blèmes de fonctionnement so- cial
GRAVE	La personne a généralement une compréhension limitée du lan- gage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent	Le langage parlé est relative- ment limité sur le plan du voca- bulaire et de la grammaire	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes
PROFONDE	La personne peut utiliser quelques objets dans un but pré- cis (prendre soin de soi, se diver- tir) Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent sou- vent un usage fonctionnel	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, poursa santé et poursa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités

Les degrés de sévérité peuvent aussi être analysés selon « des systèmes de classification du fonctionnement humain » (Inserm, 2016, p. 3). Parmi eux, on retrouve le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap de Fougeyrollas (2010). Selon ce modèle intégratif, le degré de sévérité dépend de l'environnement qui, en interaction avec les difficultés de fonctionnement de la personne, peut entrainer des variations des besoins et soutien. En effet, le résultat de cette interaction peut constituer des obstacles ou des facilitateurs à la participation sociale (Inserm, 2016). Ce système de classification a l'avantage tant de pouvoir nommer, préciser et anticiper la prise en charge, que d'apporter les soutiens nécessaires à la personne.

# 3.3.4 Prévalence et étiologie

En Europe, 1 % de la population présente un TDI (Wittchen et al., 2011). Chez les personnes présentant un TDI léger, il existe une variabilité de la prévalence en fonction du genre et également de la situation socioéconomique de la famille. Les garçons sont davantage touchés par le TDI que les filles (Wittchen et al., 2011). De plus, « le contexte socioéconomique (incluant revenus et niveau d'éducation des parents) joue un rôle certain sur la prévalence de la déficience intellectuelle légère (DIL), avec une prévalence plus faible de la DIL dans les milieux socioéconomiquement favorisés » (Inserm, 2016, p. 7).

Bien que l'étiologie du TDI soit diverse (voir Tableau 2), il est possible de regrouper les causes déterminantes en deux groupes (Inserm, 2016): les facteurs d'origine génétique (anomalies chromosomiques, maladies monogéniques) et les facteurs environnementaux (infections, intoxications, y compris celles à l'alcool). Comme le précise l'APA, « les DI idiopathiques représentent le groupe majoritaire (35–40 %) » (DSM-5-TR, 2022, cités par Inserm, 2016, p. 19), c'est-àdire que les causes du TDI restent inconnues dans la plupart des situations, particulièrement en cas de TDI léger. Par ailleurs, « le taux d'identification de l'étiologie varie de façon très importante selon la sévérité de la déficience » (Inserm, 2016, p. 19).

Tableau 2 : Étiologie du trouble du développement intellectuel (Inserm, 2022)

Syndromes reconnaissables	2 %
Complications de la prématurité	5 %
Maladies métaboliques	8 %
Trouble du développement intellectuel liés au chromosome X	10 %
Autres maladies monogéniques connues	10 %
Causes environnementales	13 %
Anomalies chromosomiques	15 %
Trouble du développement intellectuel dont la cause est inconnue	35-40 %

# 3.4 Enjeux éthiques et psychosociaux de l'inclusion

L'accueil de la différence, qui est le cœur de l'inclusion, sera appréhendé par l'éthique de l'hospitalité qui s'intéresse aux valeurs de la société démocratique actuelles, aux fondements des droits individuels et aux bonnes pratiques qui en découlent. La liberté de choix propre à chaque individu et l'accueil de la personne en situation de handicap par la société en font partie. L'éthique de l'hospitalité permettra également de mettre en avant les facteurs psychosociaux inhérents à la rencontre qui favorisent ou dégradent l'inclusion.

La personne se sentira plus ou moins incluse en fonction de son sentiment d'appartenance. Cette dimension subjective est considérée à la fois comme finalité et implications. L'inclusion implique d'une part des adaptations pratiques, objectives et explicites. D'autre part, elle englobe des dimensions sociales, subjectives et implicites. Au sein d'un espace dit inclusif, des poches d'exclusion peuvent se former entravant alors la participation sociale et

l'obtention de rôles sociaux valorisés. Dans cette recherche, l'inclusion des personnes ayant un TDI sera évaluée selon leur sentiment d'appartenance.

La deuxième finalité de l'inclusion est l'autodétermination, la perspective inclusive vise à multiplier les occasions données aux travailleuses et aux travailleurs de prendre des décisions et d'avoir un contrôle sur celles-ci. Les prises de décisions autodéterminées sont des indicateurs de la participation sociale et du sentiment d'appartenance de la personne.

### 3.4.1 Éthique de l'hospitalité

À l'origine, « hospitalité » provient d'une contraction du mot hospitem signifiant l'accueillant et hostis l'accueilli (Grassi, 2004). Par ailleurs, hostis est également à l'origine du mot « hostilité ». Ce paradoxe s'explique par le fait que la rencontre de l'autre s'accompagne d'appréhension qui peut être source d'aversion, voire de violence (Verspieren, 2006). Au regard d'une logique inclusive, cette recherche comprend l'hospitalité en tant qu'éthique promouvant l'accueil de la diversité comme source d'enrichissement réciproque. En effet, l'éthique de l'hospitalité conçoit la pluralité comme une richesse ayant le potentiel d'ébranler l'autre et non comme un danger (Stavo-Debauge, 2017). Par crainte d'un déséquilibre, l'éthique de l'appartenance va chercher, au moment de la rencontre, à transformer la différence de la personne accueillie afin qu'elle corresponde à l'imaginaire courant de la communauté d'accueil (Dewey, 2016). L'éthique de l'hospitalité dépasse également l'éthique de la tolérance, car non seulement elle accueille la différence, mais elle en tire des apprentissages bénéfiques à la création d'un avenir commun. Selon l'éthique de la tolérance, l'autre reste un étranger (Innerarity, 2009) et la diversité des individus est perçue comme une difficulté entravant le vivre ensemble (Stavo-Debauge, 2014). L'éthique de l'hospitalité refuse la hiérarchie dans la relation. En effet, elle conçoit que chaque membre peut aider à combler les besoins mutuels (Point, 2021). Prenant naissance dans une reconnaissance réciproque de la vulnérabilité, la responsabilité de soin incombe à chacune et chacun. À l'inverse, l'éthique de la bienveillance tolère une hiérarchie dans la relation qui se traduit par une dépendance à l'autre. Cette situation implique non seulement une vulnérabilité chez l'accueilli, dont seul l'accueillant est capable de prendre soin, mais aussi une justification indiscutable de l'action d'aide (Roelens, 2019). En résumé, l'éthique de l'hospitalité soutient que les différences individuelles sont sources de richesse et d'apprentissages mutuels et réciproques. Pour exister réellement, elle doit donc se détacher des principes d'appartenance, de tolérance et de bienveillance.

L'éthique de l'hospitalité met un point d'honneur à garder exclusivement les conditions de justice nécessaire à l'accueil de toutes et tous au sein de la société. Ainsi, elle se dirige dans trois trajectoires distinctes. Premièrement, l'éthique de l'hospitalité s'oriente vers les connaissances, ce qui se traduit par une ouverture d'esprit, une modestie et une motivation à apprendre des savoirs nouveaux (Point, 2021). Deuxièmement, l'hospitalité est dirigée vers soi-même, c'est-à-dire que chacune et chacun doit avoir confiance en ses compétences et se sentir légitime d'occuper sa position actuelle malgré ses singularités (Point, 2021). Troisièmement, l'hospitalité doit tendre vers autrui. Il s'agit là d'accueillir l'opinion de l'autre avant d'entamer une discussion. Cette attitude se traduit par le « concept de perplexité » (Addams, 1913), qui consiste à bloquer momentanément notre point de vue pour laisser à l'autre un espace suffisant pour exprimer son opinion et à soi pour en prendre connaissance. Un manque de perplexité empêche le dialogue et condamne trop rapidement le point de vue de l'autre personne, ce qui renforce nos idées reçues et préjugés. Le risque est de penser savoir mieux que l'autre et croire connaitre ses idées.

Pour que l'éthique de l'hospitalité puisse se réaliser, la société doit respecter trois critères. Premièrement, elle doit promouvoir le « pluralisme moral » (Kekes, 1993), c'est-à-dire non seulement le droit d'avoir des valeurs différentes, mais aussi de pouvoir les partager ouvertement avec les autres. Cette pluralité des conceptions nécessite d'être revendiquée, car elle n'est pas inhérente à la société paternaliste (Point, 2011). En effet, le paternalisme – soit la tendance à imposer un contrôle et une domination décidant des conceptions d'une vie bonne – empêche l'expression d'une pluralité de valeurs et entrave la rencontre de personnes partageant des conceptions différentes du monde (Point, 2021). Deuxièmement, il est nécessaire d'avoir une société démocratique qui met en évidence « le principe d'égale considération de la voix et des revendications de [chacune et] chacun » (Ogien, 2007, p. 144), ce qui correspond à une forme de gouvernance horizontale où chaque individu et chaque discours sont légitimes, sans exception, dans le but de résoudre les conflits éthiques existants. Ainsi, une telle société est convaincue que la prise en compte de la diversité des points de vue et des valeurs permet une meilleure résolution des situations problématiques. Le troisième critère est l'éducabilité : toute personne est capable d'apprendre indépendamment de ses vulnérabilités et de manière autonome. Chaque individu apprend par ses propres expérimentations en étant libre du choix et du moyen de ses apprentissages. En outre, l'éducabilité met en évidence l'importance du partage réciproque des connaissances (Point, 2021). En effet, chaque membre de la relation peut apprendre de l'autre et enseigner à l'autre.

Pour conclure, l'éthique de l'hospitalité met un point d'honneur à accueillir la diversité des conceptions avec enthousiasme et ouverture en reconnaissant ses bénéfices. Chaque individu est capable d'apprendre des autres s'il prend du

temps pour les écouter, notamment dans les situations divergentes. La qualité de l'intérêt de chaque membre de la relation portée aux échanges doit être identique. Chaque individu doit pouvoir être confiant et se sentir légitime d'être là, sans chercher à dissimuler ses particularités.

### 3.4.2 Sentiment d'appartenance

Le sentiment d'appartenance sociale est une composante centrale du processus de construction identitaire de chaque individu. Il s'agit d'un processus dynamique qui se construit et évolue dans le temps en fonction de la pluralité des relations significatives vécues par la personne. L'inclusion sociale permet le développement d'un sentiment d'appartenance à un ou plusieurs groupes, car celle-ci crée des possibilités de vivre des relations sociales réciproques (Cobigo et al., 2016). Chaque membre de la relation se construit en interaction avec l'autre, comme cela a été le cas dans la présente recherche. En effet, l'identité de la travailleuse ou du travailleur comme celle de la référente ou du référent ont été modifiées par les interactions entretenues conjointement.

Par ailleurs, le sentiment d'être utile et de trouver du sens dans son action sociale est également bénéfique à la création d'un sentiment d'appartenance propre à l'environnement (Blumer, 1969). L'appartenance peut être affiliée à différents domaines d'activités, dont les activités professionnelles. Ce sentiment, construit par l'intermédiaire de relations sociales valorisantes, permet de gagner confiance en soi, de se sentir légitime dans sa position et d'accroitre son épanouissement personnel. Dans le domaine professionnel, la motivation et l'implication des collaboratrices et des collaborateurs augmentent si elles et ils sont reconnus par l'entreprise et se sentent appartenir au groupe. Comme en témoigne Maslow (1943), le sentiment d'appartenance constitue un besoin fondamental de la motivation.

#### 3.4.3 Autodétermination

L'autodétermination constitue une finalité de l'inclusion. En effet, celle-ci répond à un principe démocratique revendiqué par la perspective inclusive qui se définit comme le fait « d'agir comme premier agent causal de sa vie, faire des choix et prendre des décisions en regardant sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence » (Wehmeyer & Sands, 1996, p. 24). Autrement dit, c'est la capacité de l'individu à pouvoir prendre des décisions qui ont un impact direct sur sa vie sans subir de pressions externes. Dans une perspective inclusive, il est alors nécessaire que le milieu d'accueil offre des occasions à l'exercice de l'autodétermination. Cette compétence s'acquiert au fil du temps et se constitue de quatre composantes distinctes.

- *L'autonomie* : la capacité à formuler ses préférences, à prendre les décisions qui en découlent et à les concrétiser
- L'autorégulation : les compétences d'analyse d'une situation en amont d'une prise de décisions sur la base de ses conceptions personnelles, de manière à pouvoir anticiper l'effet de ses actions
- L'empowerment : la capacité à appréhender et à contrôler son environnement pour pouvoir agir en conséquence (Wehmeyer, 1999)
- L'autoréalisation : la capacité à s'épanouir personnellement via la connaissance de soi, de ses forces et de ses faiblesses (Lachapelle & Wehmeyer, 2003)

Le développement de ces quatre composantes complexes, ayant pour objectif la pleine réalisation de l'autodétermination de l'individu, nécessite un apprentissage tout au long de la vie. Son évolution dépend de facteurs personnels et également environnementaux. D'une part, l'autodétermination est influencée par les capacités individuelles et les croyances personnelles. D'autre part, elle se développe grâce à l'environnement qui offre du soutien et des occasions de prise de décisions significatives. Afin de développer son autonomie, son autorégulation, son empowerment et son autoréalisation, la personne doit avoir régulièrement la possibilité de prendre des décisions concernant sa vie. C'est important qu'elle s'exerce au quotidien à construire sa propre opinion et à la maintenir en dépit des critiques d'autrui pour ensuite réussir à résister aux injonctions extérieures. Comme le mentionne la CDPH (2006), l'autodétermination est un droit accordé à chaque personne indépendamment d'une situation de vulnérabilité potentielle.

# 4 Problématique

Actuellement, le projet de société inclusive est porté par une volonté politique et sociale à tous les niveaux, y compris national et cantonal. La participation sociale étant une composante fondamentale du bienêtre de chacune et chacun, cette volonté vise à améliorer les conditions de participation sociale des personnes en situation de handicap dès leur entrée en garderie et durant tout leur parcours scolaire et de formation. Ceci s'explique dans la mesure où la participation sociale permet à chaque personne de se réaliser et de préserver son individualité tout en éprouvant un sentiment d'appartenance. Par ailleurs, au même titre que la situation de handicap, la participation sociale est influencée non seulement par des facteurs personnels, mais aussi par des facteurs environnementaux qui la faciliteront ou l'entraveront. Le travail, au sens d'activité professionnelle, s'inscrit comme une dimension de la participation sociale.

En Suisse, bien que plus de la moitié des personnes en situation de handicap exercent de nos jours un emploi sur les différents marchés du travail existants, qu'ils soient protégés ou ordinaires, ce pourcentage reste plus faible comparativement à leurs homologues qui ne sont pas en situation de handicap. Pourtant, l'activité professionnelle des personnes en situation de handicap offre des bénéfices doubles. Du côté des personnes concernées, elle donne du sens à la vie, non seulement en leur permettant de gagner un salaire, de se sentir utiles et de renforcer leur estime personnelle, mais aussi d'entretenir des contacts et de créer des liens sociaux. De l'autre côté, la création d'un poste inclusif permet aux entreprises de s'engager en faveur du système des assurances sociales en leur permettant de faire des économies, puisqu'elles s'engagent à verser elles-mêmes un salaire aux travailleuses et travailleurs qu'elles emploient. De plus, développer une culture inclusive permet de rendre le milieu du travail non discriminant en incluant un panel plus varié de vécus et de compétences. L'image de l'entreprise est également valorisée à l'externe puisqu'elle reflète ainsi des principes et des valeurs qui font écho au sein de la société. Cependant, pour qu'une personne en situation de handicap puisse mettre à profit ses compétences, encore faut-il qu'elle puisse les démontrer. En effet, on sait aujourd'hui que les personnes en situation de handicap font toujours face à des formes de marginalisation et de mise à l'écart au moment de la recherche d'un emploi. La nature de ces obstacles est diverse.

Bien que les facteurs facilitant un marché du travail inclusif soient connus et recensés par le BFEH (2019b), l'inclusion professionnelle effective sur le marché ordinaire du travail tarde à se concrétiser. Face à cette lenteur, bon nombre d'associations de défense des droits des personnes en situation de handicap s'engagent de différentes manières. Certaines portent des revendications en matière de droit à l'autodétermination et à l'accès au marché ordinaire du travail. conformément à la CDPH. D'autres proposent des prestations permettant d'accompagner employeurs et personnes employées dans cette transition. Cette prestation a été retenue pour construire la démarche empirique de la recherche présentée ici. Elle se focalise sur l'insertion professionnelle des personnes présentant un TDI sur le marché ordinaire du travail via une organisation de défense des droits des personnes en situation de handicap visant l'inclusion et le respect de l'autodétermination. Par le biais de regards croisés, cette recherche interroge les expériences de participation et les relations interpersonnelles en questionnant la liminalité de la personne en situation de handicap à travers l'accueil réservé par les collègues et l'accueil perçu par la travailleuse ou le travailleur une fois en poste. Ainsi, cette recherche aura pour objectif de répondre à la guestion suivante : comment l'accueil des personnes présentant un TDI dans un emploi protégé sur le marché du travail ordinaire interroge la liminalité?

Pourquoi réaliser un travail axé sur l'emploi des personnes présentant un TDI sur le marché du travail ordinaire dans le cadre d'une formation en enseignement spécialisé? Comme énoncé dans la première partie contextuelle de cette recherche, le marché du travail et aussi l'accueil à l'école des élèves en situation de handicap ont évolué ces dernières années au niveau politique pour s'ancrer dans un projet de société inclusive. Un des buts de ce projet de société est d'améliorer les conditions de participation sociale des personnes en situation de handicap dès leur entrée à l'école. L'enseignement spécialisé et plus globalement l'école inclusive a pour objectif l'amélioration du vivre ensemble, c'est-à-dire la reconnaissance des individualités tout en visant la construction d'un sentiment d'appartenance commun. Néanmoins, l'enseignante spécialisée ou l'enseignant spécialisé, par sa présence, mais aussi par l'enseignement qu'elle ou il propose – parfois, le temps de quelques leçons en marge de la classe ordinaire – place l'individu en situation de handicap dans un statut intermédiaire, à la lisière entre le monde de la normalité et celui de la déficience. Le modèle d'école inclusive pourtant reconnu au niveau juridique – l'inclusion étant un droit inscrit dans la CDPH (2006) - interroge alors la société sur sa capacité effective à prendre en compte la diversité. Cette recherche, axée sur les perspectives d'inclusion professionnelle et le développement d'un sentiment d'appartenance commun une fois en poste permet donc aux enseignantes et enseignants spécialisés de porter à la fois leur regard vers les perspectives professionnelles futures offertes à leurs élèves actuels et de questionner le présent contexte scolaire auquel elles et ils participent.

# 5 Méthodologie

#### 5.1 Outils de recherche

Afin d'explorer la complexité qui entoure les questions d'inclusion dans le domaine professionnel, il a été décidé de mener une recherche qualitative. De façon plus précise, il s'agissait d'aborder la thématique de l'accueil en emploi protégé en entreprise ordinaire et de questionner la liminalité des personnes présentant un TDI. Un total de dix entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés. Ces entretiens ont été menés avec deux populations distinctes. D'un côté, des personnes référentes en entreprise, de l'autre, des personnes présentant un TDI occupant un emploi sur le marché ordinaire du travail. Elles et ils ont été amenés à partager leurs expériences de façon individuelle. Ensuite, les témoignages ont fait l'objet d'une analyse croisée par population.

#### 5.1.1 Entretiens individuels semi-directifs

L'entretien individuel semi-directif a été privilégié dans cette étude, car celui-ci permet aux personnes ayant un TDI de parler de leur vécu et perceptions de façon autodéterminée. Deux guides d'entretien propres à chacune des populations concernées ont été construits puis validés par la Dre Rachel Solomon Tsehaye. Différents concepts ont été mobilisés pour comprendre et interpréter les phénomènes jouant un rôle dans l'accueil des personnes en situation de handicap au sein du monde professionnel ordinaire, en vue d'interroger leur liminalité. Entre janvier et avril 2023, l'ensemble des entretiens ont été menés en présentiel sur le lieu de travail ou au domicile des personnes, selon leurs convenances. Les entretiens ont duré entre 30 minutes et 1 heure. Les questions étaient ouvertes, laissant ainsi chaque personne faire part de son expérience avec le degré de précision souhaité. Des questions de relances ont été pensées en amont de manière à pointer certains éléments du discours. Durant les entretiens, une posture d'écoute, de non-jugement et de respect a été privilégiée.

Lors des entretiens réalisés avec les personnes présentant un TDI, une communication non formelle et un lieu familier choisi par la personne ont été privilégiés. Afin d'acquérir des connaissances sur le vocabulaire propre à l'individu, une discussion avec les conseillères ou conseillers en insertion, ainsi que des échanges avec la personne concernée ont permis des adaptations du lexique.

Par ailleurs, un langage simple et univoque ainsi que l'utilisation de synonymes ont permis de favoriser la compréhension. Afin de tenir compte des besoins relatifs à une faible capacité d'attention et à des limitations au niveau de la mémoire de travail, les questions ont été répétées plusieurs fois et des pauses ont été fréquemment proposées. Un support visuel propre à chaque question a également été fourni (voir <u>Annexe B</u>). Enfin, l'ensemble des questions se sont concentrées sur le vécu actuel des personnes concernées, afin qu'elles puissent raccrocher leurs propos à des expériences proches du présent (Veyre et al., 2014).

Avant le début de l'entretien, l'ensemble des personnes interviewées ont donné leur consentement quant à leur participation à cette étude par le biais d'un formulaire. Celui adressé à la travailleuse et aux travailleurs ayant un TDI a également été adapté de manière à assurer sa compréhension (voir <u>Annexe A</u>).

### 5.1.2 Présentation des guides d'entretien

Le premier guide d'entretien individuel est destiné à la travailleuse et aux travailleurs ayant un TDI (voir <u>Annexe B</u>). Il s'intéresse tout d'abord au choix et à la mise en place du projet professionnel, à la fonction que la personne occupe au sein de l'entreprise et au déroulement d'une journée de travail. Il poursuit avec les décisions que la personne estime pouvoir prendre au sein de son poste ainsi que les bénéfices que cette expérience dans le marché du travail ordinaire lui offre au niveau personnel et professionnel. Finalement, il s'achève par une question sur la culture d'entreprise et les relations entretenues avec les collègues au sein et en dehors de celle-ci.

Le second guide d'entretien individuel est destiné aux référentes et au référent en entreprise (voir <u>Annexe C</u>). Ce guide prévoit d'interroger leur vécu individuel. Il aborde la question de la mise en place d'un emploi adapté au sein de leur entreprise, les raisons qui ont motivé leur choix à occuper la fonction de référente ou référent, mais aussi leur vision du rôle occupé par l'employée ou l'employé qu'elle ou il accueille. L'entretien se termine par une question globale sur la culture d'entreprise et les actions mises en place pour que l'ensemble des collaboratrices et collaborateurs expérimentent un sentiment d'appartenance.

# 5.2 Personnes participant à la recherche

# 5.2.1 Contact avec les participantes et participants

L'accès à une population d'adultes en situation de handicap occupant un emploi protégé en entreprise s'est avéré complexe. Il a donc été nécessaire de faire appel à un « partenaire-relais ». C'est grâce à l'antenne vaudoise d'une

organisation d'utilité publique – dont nous conservons volontairement l'anonymat – ayant pour but de soutenir et défendre les droits des personnes en situation de handicap au niveau national, que les référentes et le référent ainsi que la travailleuse et les travailleurs ont été approchés. L'expertise des conseillères et conseillers en insertion travaillant pour cette organisation a facilité le choix des profils des personnes susceptibles d'être intéressées à participer à cette recherche. Par ailleurs, les premiers contacts tant avec la travailleuse et les travailleurs qu'avec les référentes et le référent ont également été possibles grâce à leurs connaissances des situations.

Le but principal de l'organisation pour laquelle les conseillères et conseillers en insertion travaillent est de soutenir les personnes ayant un TDI, un handicap physique ou des troubles psychiques, par l'intermédiaire de ses services de consultation. L'accompagnement de type collaboratif permet aux personnes concernées d'exercer leurs droits à l'autodétermination et vise plus globalement leur inclusion effective au sein de la société. Cette organisation propose également diverses prestations qui s'inscrivent dans cette démarche. Elle a notamment développé en 2011 un projet visant à créer des emplois adaptés aux besoins de chacune et chacun, appelés « emplois protégés en entreprise », qui donne la possibilité aux personnes en situation de handicap de quitter les ateliers protégés en institution pour travailler sur le marché du travail ordinaire. Ce projet permet donc la rencontre entre deux populations et leur coexistence. Cette prestation est destinée à l'ensemble des personnes majeures domiciliées dans le canton de Vaud bénéficiant d'une rente entière de l'Al et présentant un TDI ou une déficience physique ayant à cœur de participer à la société par le biais d'un emploi valorisant et valorisé.

Le travail des conseillères et conseillers en insertion débute avant l'entrée en emploi. Dans un premier temps, leur rôle est de prendre connaissance des envies et projets ainsi que d'évaluer les compétences des personnes concernées, afin d'imaginer ensemble un projet professionnel. Dans un second temps, chaque conseillère et conseiller démarche les entreprises répondant aux critères établis avec la personne, de manière à créer des postes adaptés et surnuméraires, soit non nécessaires au bon fonctionnement de l'entreprise. Celle-ci se doit toutefois de verser un salaire partiel, peu élevé pour ses finances, qui viendra compléter la rente Al de la personne employée. Lors de l'embauche, les conseillères et conseillers en insertion accompagnent l'ensemble des actrices et acteurs du projet sur la durée totale de l'emploi. Le suivi est régulier au départ. Puis, il diminue progressivement dans une volonté d'autonomisation de la personne. Cet encadrement a pour but de concilier les besoins de l'entreprise et les compétences de la candidate ou du candidat.

Le canton de Vaud ne note aucune autre structure similaire sur le marché de l'emploi inclusif destiné aux personnes présentant un TDI. Cependant, il existe tout de même une réelle concurrence lorsqu'il s'agit de trouver une place de travail pour cette population dans le milieu professionnel ordinaire. En effet, d'autres organisations sociales telles que le chômage et les services d'insertion professionnelle ont pour objectif d'aider les personnes migrantes et les individus présentant une atteinte dans leur santé mentale ou physique à trouver un emploi. De plus, il existe d'autres organisations dans le canton qui proposent des emplois destinés aux personnes ayant un TDI sur le marché du travail ordinaire sans fixer la condition du financement des salaires par l'employeur. Ainsi, les personnes présentant un TDI souhaitant bénéficier d'un emploi protégé en entreprise, respectant les termes décrits plus haut, peuvent se trouver en compétition avec d'autres personnes socialement exclues, notamment une concurrence gratuite, créant des difficultés d'accès à ce type de contrat et au démarchage d'entreprises partenaires.

### 5.2.2 Description des participantes et participants

La travailleuse et les travailleurs ainsi que leur référente ou référent ont été sélectionnés en se basant sur des critères recensés dans un tableau présenté dans l'<u>Annexe D</u>. Deux personnes référentes ont refusé de participer, invoquant un manque de temps. Ainsi, l'ensemble des participantes et participants à cette recherche se compose d'une travailleuse et cinq travailleurs (T) présentant un TDI et de trois référentes et un référent (R), toutes et tous actifs dans le canton de Vaud. Le travailleur 1 (T1) est associé au référent 1 (R1). T4 travaille avec R2, T3 avec R3 et T6 avec R4. T2 et T5 n'ont pas de personne référente

Concernant le choix des personnes référentes, seule la taille de l'entreprise a été retenue comme critère. Elle devait compter au minimum quatre collaboratrices et collaborateurs en plus de la travailleuse ou du travailleur en situation de handicap. Ce seuil a été défini afin d'assurer une certaine pertinence dans les questions relatives à l'accueil et à la création d'une culture d'entreprise.

Tableau 3 : Profil des référentes et du référent

	GENRE	DOMAINE D'ACTIVITÉ	PERSONNE ASSOCIÉE
R1	Homme	Service, restauration	T1
R2	Femme	Service, vente, restauration	T4
R3	Femme	Petite enfance, garderie	Т3
R4	Femme	Service, vente	Т6

En ce qui concerne la travailleuse et les travailleurs, six personnes ont été interviewées et trois critères ont été retenus (voir Annexe D). Le premier concerne la population. L'ensemble des personnes ayant participé à ces entretiens présentent un TDI avec un degré de sévérité allant de léger à modéré. Le niveau de langage varie considérablement selon le degré de sévérité du trouble. En effet, le choix s'est restreint à une population spécifique, car la réalité et les besoins diffèrent selon le type de handicap. Deuxièmement, un critère concernant l'ancienneté de la travailleuse ou du travailleur au sein de son entreprise a été retenu. Les trois premiers mois étant considérés comme une période d'essai, appelée stage, les personnes interviewées devaient impérativement être en poste depuis plus de trois mois, ceci afin de s'entretenir avec des personnes ayant un certain recul sur leur expérience. Troisièmement, le taux d'activité des personnes en poste a été défini à un minimum de 40 %, de manière à gagner en pertinence sur les questions de sentiment d'appartenance à l'entreprise.

Tableau 4 : Profil de la travailleuse et des travailleurs ayant un TDI

	GENRE	DOMAINE D'ACTIVITÉ	ACTIVITÉ HEBDOMADAIRE	SÉVÉRITÉ DU TROUBLE	PERSONNE ASSOCIÉE
T1	Homme	Service Restauration	5 demi-jours	Modérée	R1
T2	Homme	Boulangerie	4 demi-jours	Légère	-
T3	Femme	Garderie Intendance	4 après-midis	Modérée	R3
T4	Homme	Service Vente Restauration	2 jours	Modérée	R2
T5	Homme	Service Intendance	2 jours	Modérée	-
Т6	Homme	Service Vente	5 demi-jours	Légère	R4

### 5.3 Analyse de contenu thématique

Afin de répondre à la question de recherche énoncée au <u>Chapitre 4</u> – comment l'accueil des personnes présentant un TDI dans un emploi protégé sur le marché ordinaire interroge la liminalité ? –, l'approche thématique propre à la recherche qualitative, également appelée analyse de contenu thématique (Paillé & Mucchielli, 2016), a été privilégiée. Cette recherche a nécessité une prise de contact personnelle avec les différentes personnes interviewées, afin de récolter une quantité de données suffisante pour une analyse approfondie du discours. Le but est de faire ressortir des thématiques communes au sein des énoncés produits par les locutrices et locuteurs. Le choix de cette approche a été motivé par la perméabilité existante entre le contenu des entretiens et les concepts préalablement étudiés, formant un tout pouvant s'entrecouper et être relié de façon logique. La démarche s'est déroulée selon les étapes suivantes.

- Conception des guides d'entretien (voir Annexe B): les guides ont été construits autour de différentes thématiques et sous-thématiques (voir Sous-chapitre 5.1). Ces dernières sont issues des lectures entreprises sur les enjeux psychosociaux de l'inclusion en milieu professionnel que retracent les chapitres du cadre théorique (Chapitre 2 et Chapitre 3). Les thématiques principales ont été adaptées de manière à être accessibles pour le public cible.
- 2. Entretiens: après avoir été enregistrés à l'aide d'un téléphone portable, les entretiens ont été transcrits mot pour mot, de manière à rendre visible leur contenu dans leur globalité.
- 3. Examen du corpus et définition des thématiques: le corpus a été examiné à plusieurs reprises de manière à repérer, recenser et classer le contenu dans des catégories de sens communs (Paillé & Mucchielli, 2016). Ces catégories, souvent plus abstraites que le discours lui-même, sont appelées thématiques ou sous-thématiques. Elles visent à unir et traduire les différents énoncés. Il est nécessaire d'effectuer un processus cognitif défini par un passage du lexique, autrement dit du discours de la personne, à une réalité thématique.
- 4. Regroupement et classement des thématiques: ces thématiques ont pris la forme d'étiquettes désignées par un mot choisi par la chercheuse comme signifiant et permettant un regroupement efficace (Miles & Huberman, 2003). Les thématiques et leur fréquence d'apparition ont été classées dans des tableaux de synthèse. Elles ont été indiquées comme présentes ou absentes des énoncés des personnes interviewées. Par ailleurs, des détails d'énoncés (appelés verbatims) ont été sélectionnés et ajoutés dans certaines cases de manière à justifier et préciser le classement.

5. Organisation du contenu et création d'un schéma relationnel: les verbatims par thématiques ont été relus attentivement afin de mieux comprendre comment les thématiques sont reliées les unes aux autres. Puis, les tableaux ont été comparés selon les deux populations – les personnes référentes / la travailleuse et les travailleurs –, afin d'identifier les thèmes sur lesquels le contenu des énoncés des participantes et participants diverge, converge, se complète ou se trouve être subsidiaire (les contenus peuvent être réunis, car l'un des sous-thèmes peut être une subdivision de l'autre). Cet examen a finalement abouti à organiser le contenu dans un schéma relationnel (voir Figure 1 au Chapitre 6) (Miles & Huberman, 2003).

# 6 Présentation et discussion des résultats

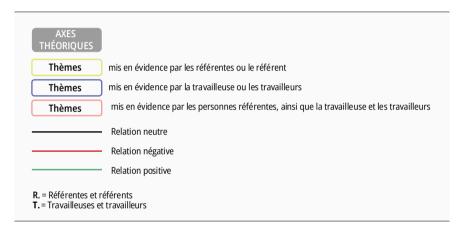
Ce chapitre présente les résultats de l'analyse de contenu thématique. Non seulement les thèmes ayant émergé au cours des entretiens ont été considérés, mais également les enjeux psychosociaux implicites propres au contexte de l'emploi inclusif. Les expériences subjectives de la travailleuse et des travailleurs ainsi que des référentes et du référent ont été considérées conjointement dans le but d'avoir une image globale des situations étudiées. Les résultats d'analyse sont illustrés dans un schéma relationnel (voir Figure 1) reprenant les principaux enjeux psychosociaux vécus dans l'emploi inclusif selon quatre axes théoriques : l'inclusion (voir Sous-chapitre 6.1), l'autodétermination (Sous-chapitre 6.2), la participation sociale (Sous-chapitre 6.3) et la liminalité (Sous-chapitre 6.4). Pour commencer, ce schéma rend compte des implications objectives de l'inclusion, que sont les adaptations pour garantir l'accès à un emploi sur le marché du travail. L'inclusion vise l'autodétermination et la participation sociale, ce qui est atteint partiellement en emploi inclusif à cause de facteurs psychosociaux. D'une part, le manque d'autonomie au sein de l'entreprise entrave l'autodétermination. D'autre part, le poste de travail surnuméraire et le peu de relations interpersonnelles influencent négativement la participation sociale de la travailleuse et des travailleurs ayant un TDI. Finalement, le concept de liminalité permet de révéler un espace de marginalisation particulier au sein même de l'emploi dit inclusif. Les causes du maintien sur le seuil et les conséquences perçues de la liminalité sont également présentées.

Chacun des quatre axes théoriques est représenté par une couleur : bleu, Inclusion ; vert, autodétermination ; orange, participation sociale ; violet, liminalité). Les sous-thèmes qui en découlent (voir sous-chapitres correspondants) sont encadrés en vert clair s'ils ont été mis en évidence par les référentes et le référent, en bleu s'ils ont été indiqués par la travailleuse et les travailleurs. Les thématiques abordées par les deux groupes sont encadrées en rose. Les informations encadrées en noir ont été ajoutées par la chercheuse.

En dehors du travail, organisé par l'entreprise En dehors du travail, organisé par T. Craintes de la malveillance des collègues Manque d'autonomie dans les prises de décision (6.2.1) S'en contenter Malêtre lié à la situation d'entre-deux Sur le lieu de travail Manque d'hospitalité envers soi Mauvaise estime de soi Difficultés à s'affirmer Rôle essentiel pour l'entreprise Rôle secondaire Poste de travail surnuméraire Occasions pour créer du lien Volonté des T. Responsabilités et sentiment Réciprocité de la relation Conséquences perçues de la liminalité (6.4.5) T. – Équipe R. – T. Figure 1 : Schéma relationnel des enjeux psychosociaux de l'emploi inclusif rôles sociaux valorisés Renforce le sentiment Investissement partiel de la relation Limitations des habil etés sociales Craintes des particularités du TDI Faillite des interactions d'appartenance Accompagnement spécialisé Intemalisation des préjugées Faible postulat d'éducabilité Structure de l'entreprise Paternalisme moral Adaptations de l'environnement (6.1.2) Inclusion partielle besoins des T. (6.1.1) pédagogiques (6.1.3) Finalités Adaptations aux Attitudes (6.1.4) Fait de nature – déficience (6.4.1) Adaptations Proximité Distance Maintien Sur le seuil

Le schéma relationnel indique également les liens d'influence entre les différents thèmes et sous-thèmes. La nature de ces relations est représentée par des lignes noires (lien neutre), rouges (lien négatif) et vertes (lien positif). La hiérarchisation et la relation des thèmes les uns par rapport aux autres ont été effectuées par la chercheuse qui souhaitait créer une représentation globale des enjeux de la recherche (Paillé & Mucchielli, 2016). Cette liste de thèmes et leurs interrelations ne sont pas figées. Elle pourrait en tout temps être repensée et organisée différemment selon l'évaluation et la considération de la chercheuse ou du chercheur en présence (Ryan & Bernard, 2003). L'analyse qualitative cherchant à visibiliser l'amplitude de la diversité des subjectivités en jeu, il n'est pas attendu que les résultats soient généralisés. Il s'agit de les comprendre dans leur contexte et non de les situer sur une échelle de grandeur.

Figure 2 : Légende du schéma relationnel



# 6.1 Adaptations au service de l'inclusion

Les politiques inclusives officielles encouragent le développement d'environnement de travail inclusif. Dans ce cadre, l'emploi protégé en entreprise vise à permettre l'accès à un emploi sur le marché du travail aux personnes en situation de handicap. En effet, l'emploi protégé a pour but de créer les conditions favorables à ce point de rencontre entre les différents acteurs, ainsi qu'à reconnaitre et exploiter la richesse de cette diversité. Dans les entretiens, c'est un thème qui est récurrent. Par exemple, l'une des référentes valorise la perspective inclusive de cet emploi : « Je trouve que pour tout le monde, c'est une richesse.

En fait, ce n'est pas que pour le magasin en lui-même, oui, mais c'est aussi que ça donne une ouverture d'esprit à chacun. À la clientèle aussi, hein. » (R2). Lors des entretiens individuels, la totalité des référentes et référent énoncent diverses adaptations ayant été mises en place pour favoriser l'accès au poste de travail, dans une perspective inclusive. L'ensemble de ces adaptations constituent les implications pratiques, objectives et explicites de l'inclusion. Elles sont nécessaires pour permettre l'accès à un emploi sur le marché ordinaire du travail. L'analyse des discours révèle que les adaptations mises en place sont de quatre types: (1) en fonction des besoins de la travailleuse ou du travailleur, (2) propre à l'environnement, (3) propre à la pédagogie ou encore (4) aux attitudes. Elles ont été identifiées et classées ici selon qu'elles renvoient aux besoins de la travailleuse et des travailleurs, à l'environnement physique, à la pédagogie déployée ou aux attitudes.

#### 6.1.1 Besoins de la travailleuse ou du travailleur

Dans une visée inclusive, l'environnement doit prendre connaissance des besoins de la personne pour se mobiliser activement et chercher des solutions qui bénéficieront non seulement à l'employée ou à l'employé, mais aussi à l'ensemble de la collectivité. L'aménagement peut également être utile à la clientèle, ce qui n'avait jusqu'alors pas été détecté : « En fait, il est épileptique... On a de la chance, on a l'accueil santé juste à côté... Donc on a mis un truc en place avec elle [la personne en charge de l'accueil santé]. En fait, il y a une salle, si un jour ça doit arriver. Une salle où on peut, il peut aller dans cette salle-là, il est tout seul le temps qu'il se remette. Voilà... ça n'est jamais arrivé... mais quand même de savoir ce qu'on doit faire... Un peu inhabituel, mais voilà n'importe qui peut être épileptique. Du coup, on a mis ça en place pour n'importe qui. Ça peut aussi arriver à un client. » (R2).

# 6.1.2 Adaptations de l'environnement

Les adaptations peuvent être réalisées au niveau de l'aménagement de l'environnement de la place de travail, comme dans la situation évoquée par cette référente qui a su répondre aux besoins de son employé : « On a dû faire deux ou trois aménagements parce que... alors, complexe, oui et non, parce qu'on a dû changer deux ou trois choses, c'est-à-dire qu'on lui a fait un petit bureau, mais qui était la réserve en se disant... que c'était quand même un endroit pour lui. Ça, c'était assez clair qu'il lui fallait un endroit pour lui. » (R4).

# 6.1.3 Adaptations pédagogiques

Dans certains cas, on peut voir que des adaptations ont été mises en place pour offrir à la personne des opportunités de progresser. La conception d'une aide

visuelle par une référente a permis à la travailleuse d'avoir des repères et de gagner en autonomie : « Au début c'est vrai qu'on avait mis en place au tout départ, on avait mis en place des, on avait fait des images en fait de chaque chose, puis on avait fait une espèce de petit livret. » (R3).

Séquencer les tâches et proposer une gradation dans la quantité de choses à effectuer constitue aussi une stratégie qui a été adoptée par plusieurs entreprises et qui s'est avérée concluante du point de vue de l'apprivoisement mutuel et de l'instauration du lien de confiance, comme le mentionnent deux référentes: « Au début, on avait donné des petites tâches, voilà et on l'accompagnait beaucoup, c'était pas du tout comme aujourd'hui, elle n'avait pas d'autonomie. » (R3); « Il a fallu environ, je dirais, six mois d'adaptation et de mise en marche correctement pour pouvoir planifier, bien, le cahier des charges aussi, mais, maintenant j'arrive à lui rajouter certaines petites choses en plus. Des fois, si c'est des choses, des fois un peu de dernière minute, il arrive à gérer le stress. » (R1).

#### 6.1.4 Attitudes

L'inclusion nécessite également un positionnement personnel visant à reconnaitre le droit de toutes et tous à participer à la vie publique. Parmi les référentes et référent, deux personnes motivent leur engagement ou celui de l'entreprise dans cette démarche sur la base de situations personnelles (familiales ou professionnelles) mettant en évidence une sensibilité préexistante pour l'inclusion : « Et c'est là où l'aspect personnel est intéressant parce que je me suis dit bah finalement X, je pense qu'il a pas mal évolué je crois qu'il est allé en institution spécialisée ou comme ça. Et puis ben, en fait, cette réflexion était de me dire, mais en fait il n'a pas les codes, parce qu'il n'a jamais réellement été en société... En fait c'est vrai qu'ils n'ont pas forcément les codes que nous on aurait de retenue et tout ça. Puis après, je me suis dit, mais si nous, moi je lui laisse pas sa chance, qui va lui laisser sa chance? Sachant qu'on a une fille qui a des troubles... et du coup je me dis, mais, mais, mais, mais que ce soit pour ma fille ou pour X, pour moi, on ne peut pas se dire, on peut pas dire ah non, ça ne va pas, c'est fini quoi on baste!» (R4); « En fait mon patron, il est pas maitre socioprofessionnel, il est éducateur spécialisé... et ça lui tient à cœur, vraiment. » (R2). Dans ce deuxième extrait, il s'agit de l'engagement du patron dans une démarche inclusive, en raison de son activité professionnelle première, qui est ensuite imposé à son personnel. Par ailleurs, quelques personnes précisent qu'il ne s'agit pas d'un engagement individuel, mais qu'il est nécessaire que l'entreprise dans son ensemble s'inscrive dans le projet d'inclusion, ce qui est exprimé aussi bien du côté des personnes référentes – « Il faut vraiment que l'entreprise, elle soit partie prenante. » (R3) – que du côté de la travailleuse et des travailleurs: «L'entreprise justement cherchait une personne en situation de handicap pour travailler dedans » (T1). Il est important d'interroger la démarche privilégiée par l'entreprise pour transitionner vers une approche inclusive. En effet, faire le choix d'imposer une personne ayant un TDI sur la base de son propre engagement personnel, tout en visant l'engagement de l'ensemble de ses collaboratrices et collaborateurs devrait être questionné.

## 6.2 Autodétermination mise à l'épreuve du terrain

L'autodétermination s'inscrit dans la CDPH (2006) comme une liberté fondamentale pour faire ses propres choix. En effet, les associations de défense des droits des personnes en situation de handicap la revendiquent, également dans l'emploi. C'est pourquoi l'un des rôles des organisations d'utilité publique est de créer des emplois pour et avec les travailleuses et travailleurs en les accompagnant dans la création de leur projet professionnel. Ce soutien est important, car il leur permet d'exprimer leurs envies et d'assoir leurs choix en développant les arguments qui s'y rattachent. La travailleuse et les travailleurs interviewés précisent que c'est grâce à ce soutien qu'ils ont pu être embauchés dans le secteur ordinaire: « J'ai eu des rendez-vous et tout, c'est eux qui m'ont aidé parfaitement, une dame en or, et c'est elle qui m'a trouvé la place de travail et le patron m'a pris tout de suite. » (T2). Bien que l'aide apportée par l'organisation permette de surmonter les obstacles à l'embauche, elle prive la travailleuse ou le travailleur d'une partie de ses responsabilités, puisque celles-ci sont alors partagées. En effet, lors des entretiens, plusieurs travailleuse ou travailleurs ont exprimé leur déception de ne pas obtenir de travail dans le secteur ordinaire de manière autonome. C'est le cas du travailleur T1 : « C'est parce que j'ai toujours voulu travailler là-dedans, mais... voilà, il y avait... c'était pas forcément euh... oui, c'était pas forcément, il n'y avait pas forcément de structure. Il n'y a malheureusement pas beaucoup... euh... à part heureusement qu'il y a [nom de l'organisation] qui m'ont aidé à trouver quelque chose, parce que si on regardait par exemple le canton de Vaud, il y a des emplois, il y a des entreprises, mais après bah le problème, c'est qu'il y a aussi des entreprises qui refusent d'embaucher. ».

Une majorité des personnes interviewées précisent cependant qu'elles ont chacune choisi par elle-même la profession qu'elles exercent et aussi la transition vers un marché du travail ordinaire : « J'ai toujours voulu faire ça, depuis que je suis tout petit. » (T2) ; « En fait, c'était mon rêve de travailler avec des enfants. Parce qu'avant, je travaillais dans un atelier protégé et ça n'allait pas. » (T3).

### 6.2.1 Manque d'autonomie dans les prises de décisions

L'analyse révèle un écart entre la volonté politique d'inclusion et l'expérience réelle de l'emploi inclusif. Une fois en poste, on peut observer une diminution des comportements autodéterminés. En effet, la majorité des travailleuse et travailleurs thématise le regret de ne pas être plus autonome. Dans la plupart des cas, elle et ils demandent une confirmation avant de prendre des décisions, conscients que c'est ce qu'on attend de leur part. Cette posture s'ancre visiblement dans l'identité de la travailleuse ou du travailleur qui accepte et normalise les attentes de son employeur, en considérant le fait de demander l'autorisation comme un devoir faisant partie de son rôle ou comme une stratégie pour éviter une réprimande. Ces considérations témoignent de l'intériorisation de l'asymétrie relationnelle, de la norme de dépendance et des enjeux liés au management. Cette situation est illustrée par les propos de deux travailleurs : « En fait, je préfère toujours demander avant... que prendre toute seule... parce que c'est mon rôle de demander... j'aurais un peu peur sinon... il peut se fâcher, tout ça. Je préfère demander comme ça je suis sûr que c'est juste. » (T3); « Alors là je crois que oui je peux prendre les décisions importantes... mhhh cette question-là je suis pas sûr... il faut plus poser à ma cheffe moi je crois que oui, mais moi après... Alors là... je vois pas je crois... bah des fois je suis pas sûr moi-même que... je peux le faire, si je fais bien ou non, mais après... je demande à la collègue. » (T4).

Néanmoins, on observe une ambivalence dans les réponses des personnes interviewées. En effet, certaines semblent conscientes de la marge de liberté qu'on leur laisse pour prendre seules des décisions. Pour d'autres, toute décision est sujette à l'aval de la supérieure ou du supérieur et implique donc un partage des responsabilités. Le besoin de demander confirmation avant la prise de décision peut s'expliquer de différentes manières. Du côté des référentes et référent, il peut s'agir d'une difficulté à communiquer de façon claire et univoque les consignes de travail afin qu'elles soient comprises par l'employée ou l'employé présentant un TDI. Par ailleurs, le manque de confiance dans les compétences de la personne intégrée peut également générer cette diminution d'octroi de responsabilités ainsi que cette obligation de double regard exigée par l'employeur. Du côté de la travailleuse et des travailleurs, le manque d'occasions offertes pour prendre des décisions et les refus accumulés par le passé peuvent expliquer cette difficulté à s'affirmer, à se sentir utile et à se faire confiance. De plus, le regard porté et les considérations des référentes et référent à leur égard peuvent impacter l'autodétermination. Le manque d'autonomie dans la prise de décision une fois en poste fait écho au peu de responsabilités accordées aux travailleuse et travailleurs dans leur emploi respectif, bien qu'elles contribuent à l'obtention d'un rôle social valorisé ainsi qu'à une meilleure participation sociale.

### 6.3 Participation sociale

L'inclusion a pour but de favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap. La pleine participation, sur la base de l'égalité avec les autres, est un droit inscrit dans la CDPH (2006). Elle permet l'obtention de rôles sociaux valorisés et renforce le sentiment d'appartenance au milieu d'accueil. La concrétisation de ce projet de société nécessite de poser des actions concrètes pour mettre en évidence les facilitateurs présents dans l'environnement et de les faire interagir avec les facteurs personnels, afin de favoriser l'acquisition de rôles sociaux valorisés, tels que l'obtention de responsabilités (voir Sous-chapitre 6.3.1) et les relations interpersonnelles positives (Sous-chapitre 6.3.2).

Bien que les entreprises mettent en place des adaptations pour faciliter l'inclusion – telle qu'une personne de référence –, la participation sociale des personnes présentant un TDI restent lacunaire. Sur la base des témoignages de cette recherche, les Sous-chapitres suivants mettent en avant que le sentiment d'utilité et de légitimité à occuper le poste est fragilisé par le peu de responsabilités accordées et les faibles occasions de prise de décisions. De plus, les entraves aux relations sociales réciproques avec l'équipe et la personne référente, sur le lieu de travail et en dehors, rendent l'ancrage d'un sentiment d'appartenance difficile. Ces différentes barrières constituent les premières explications de la situation liminale vécue par les personnes ayant un TDI, développées dans le Chapitre 6.4 – Liminalité, une situation d'entre-deux.

## 6.3.1 Responsabilité et sentiment d'être utile

Fougeyrollas (2004) précise que pour vivre une situation de participation sociale optimale et éprouver un épanouissement personnel au sein de la société, il est essentiel d'obtenir des rôles sociaux valorisés. L'acquisition de responsabilités, notamment dans le domaine professionnel, en fait partie. Parvenir à vivre des rôles valorisés socialement et avoir le sentiment d'être utile dépendent à la fois des facteurs personnels et des facteurs environnementaux, qui peuvent être des facilitateurs ou des obstacles.

# Rôle secondaire dans l'entreprise

Parmi les référentes et référent, deux d'entre eux reconnaissent les responsabilités qui incombent aux travailleuses et travailleurs. Néanmoins, ils insistent sur le fait que les tâches à effectuer sont simples et répétitives. Par ailleurs, le rôle occupé s'apparente à celui d'une assistante ou d'un assistant, soit d'une personne qui est dans une position secondaire : « Il y a des trucs, c'est exclusivement lui qui fait, parce que ben c'est des petites tâches qui sont faciles pour lui. Par

exemple, il remplit l'automate, ça c'est sa tâche à lui... le matin il nettoie les tables, il descend les chaises. Il a plein de petites choses comme ça. » (R2); « Il fait vraiment des petites choses. C'est un assistant en fait, il nous assiste et puis, et puis il est assez étonnant, il se débrouille, dans la vente, il se débrouille assez bien. » (R4).

Parmi la travailleuse et les travailleurs, trois personnes comprennent que leur rôle consiste à assister leurs collègues dans leurs tâches et non de prendre des décisions de manière autonome. Elles bénéficient alors d'une autonomie limitée par le fait que leur travail est supervisé.

« Alors... je cuisine là-bas... pour aider le chef à ranger... j'essaie d'aider mon collègue et y a une collègue qui vient m'aider pour nettoyer, ranger et tout. » (T5).

«Je coupe les fruits… moi je nettoie, moi je nettoie tous les matelas au vinaigre… je vide la machine à laver la vaisselle et après je mets les tables à la cuisine et puis après quand c'est tout fini, je lis des histoires aux enfants, et puis on fait de la peinture, on fait plein de choses, mais je suis pas toute seule, il y a quatre monitrices. » (T3).

«Je suis aide donc je n'ai pas le droit de toucher à certaines choses et le patron est assez exigeant avec ça [...] J'ai toujours des gens qui contrôlent ce que je fais. C'est un peu embêtant, mais je m'y habitue. Tout le temps quelqu'un est derrière moi... J'ai mon patron aussi des fois qui a des yeux derrière la tête... J'ai de la peine un peu avec, mais ça va. Après c'est un patron alors je dois apprendre. Je suis quelqu'un qui a un très très fort caractère alors ce n'est pas toujours facile. Après... il me fait quand même un peu confiance, mais il est toujours là pour contrôler. Ce qui est normal. » (T2).

Dans le dernier verbatim, la difficulté à accepter cette relation hiérarchique est thématisée, tout comme l'effort du travailleur d'accepter la norme.

Il est important de noter que les référentes et le référent rencontrés thématisent l'idée que la travailleuse et les travailleurs manifestent une hospitalité envers les savoirs. Autrement dit, elles et il perçoivent la motivation des personnes présentant un TDI à apprendre des savoirs nouveaux : « En fait, il adore apprendre de nouvelles choses. Parce qu'en fait déjà ça lui change de son quotidien et tout. » (R2) ; « Il est très demandeur d'en apprendre plus... J'ai réussi à le former, à le faire servir les cafés. » (R1). Malgré cette projection d'un attrait pour acquérir de nouvelles connaissances, les référentes et le référent attribuent des tâches qu'elles et il considèrent comme monotones, tout en étant convaincus que cela correspond aux désirs de la travailleuse ou du travailleur : « En fait, ça tombait idéalement bien parce que du coup, c'est des tâches assez répétitives. C'est tous les jours à peu près la même, le même ordre des choses, il y a le même, la même chronologie, des actes, des activités. Oui, et du coup, c'était ce qui semblait bien convenir à T3. » (R3) ; « C'est un travail répétitif. C'est clair pour lui, c'est tout le temps la même chose. C'est des nettoyages, des remplacements, des choses, de remettre en place des

salles de conférence, de mettre des verres, des choses comme ça. Pour lui, c'est répétitif, mais c'est exactement ce qui lui convient. » (R1). Ce dernier verbatim illustre bien le fait que les référentes et le référent parlent encore pour la travailleuse et les travailleurs. Cette forme de discours questionne à nouveau la « place » qui leur est faite au sein de l'entreprise et la manière dont on pense leur capacité à s'autodéterminer. Cette conviction des référentes et référent peut s'expliquer de différentes manières. Premièrement, elle peut être justifiée par le fait qu'aucune travailleuse ou qu'aucun travailleur n'a exprimé explicitement ressentir de l'ennui. Plusieurs raisons peuvent être invoquées. Premièrement, elle peut être due à une forme de complaisance de la part des travailleuse et travailleurs en raison de leurs difficultés à obtenir un emploi sur le marché du travail ordinaire liées à leur situation de handicap, comme mentionné par certaines et certains lors de l'entretien. Deuxièmement, elle peut être due au regard que les référentes et référent portent sur les personnes présentant un TDI, se concentrant davantage sur leur déficience intellectuelle que sur leurs compétences. Troisièmement, il est possible qu'une tierce personne se présentant comme experte leur ait dit en amont qu'il s'agissait du type de tâches à proposer à cette population. Ainsi, il est possible que les référentes et référent soient convaincus que les tâches répétitives correspondent aux besoins de la travailleuse ou du travailleur, n'entendant pas alors leur souhait d'apprendre de nouvelles choses afin de redynamiser leur travail.

Du côté de la travailleuse et des travailleurs, cet aspect de répétition est aussi relevé par l'un d'entre eux, mais il semble s'en contenter : « *Après bah c'est facilement ben assez répétitif, on reçoit les commandes, bah après les mettre en rayon et les étiqueter et donc ça après ça peut être assez répétitif, mais on s'habitue.* » (T6). Cette acception des tâches à accomplir malgré une forme d'ennui interroge la valorisation perçue par le travailleur. En effet, comment se sentir valorisé par son travail lorsque le salaire n'est pas source de valorisation – celui-ci devant rester bas pour ne pas perdre la rente AI – et que les tâches à effectuer sont monotones ? Il est alors possible de penser que cette monotonie affecte l'estime de soi. On peut également faire l'hypothèse que la travailleuse ou le travailleur a intériorisé le fait que les tâches qui lui sont dévolues sont à la limite de ses capacités présumées par le milieu du travail ordinaire.

Une référente a également conscience que cela peut être ennuyeux, mais n'a pas de solution. Son sentiment d'impuissance s'exprime ainsi : « Je lui fais faire des choses qui sont très bah... c'est un peu toujours la même chose en fait. Et puis je trouve que c'est pas, c'est pas hyper intéressant pour lui, il renseigne les clients, voilà. Mais quand il n'y a pas de client... Euh... » (R4). On peut supposer que si les postes créés n'étaient pas surnuméraires, les responsabilités pourraient être

plus conséquentes, les tâches intéressantes et le salaire plus élevé, renforçant le sentiment d'appartenance.

### Rôle essentiel pour l'entreprise

Le fait de se sentir utile et de trouver du sens dans son action sociale est bénéfique à la création d'un sentiment d'appartenance à l'entreprise (Blumer, 1969). Il est alors intéressant de noter que parmi les référentes et référent, la moitié considère que le rôle qu'occupe leur collègue ayant un TDI est essentiel au bon fonctionnement de leur entreprise : « La personne obtient un rôle, mais très bien parce que vraiment, si on l'avait pas, il faudrait retrouver quelqu'un pour créer cet emploi... Moi, je peux pas tout faire, j'ai pas la place dans ma journée pour faire ça, donc automatiquement, on avait besoin d'avoir quelqu'un, que ce soit une personne en situation de handicap ou une autre, on a besoin de, de cette personne et lui est rentré complètement dans le moule de faire cette chose. Il fait un job complémentaire. » (R1) ; « Il se trouve qu'on avait vraiment besoin d'une intendante l'après-midi, notamment dans le groupe où je travaillais sur les grands. Et en fait ça tombait idéalement bien. » (R3).

Parmi la travailleuse et les travailleurs, deux évoquent le plaisir d'être accepté et de pouvoir aider leur entreprise : « Je ne suis pas tout le temps à la maison, j'en avais marre et mes parents aussi en avaient marre de me voir rien faire. Là, ça me fait plaisir parce que je les aide quoi. Je les aide à avancer. » (T2) ; « Comment dire... on n'est pas... pas utile je sais pas... parce que quand les gens demandent beaucoup... comment dire... qu'on a des problèmes... ils vont nous mettre un peu euh... un peu euh... de côté, mais je trouve qu'ici ça va... les collègues tous euh... j'ai les mêmes problèmes, mais... ils m'acceptent comme je suis hein. » (T4).

Cependant, une référente admet observer aucune utilité concrète, dans une logique de rendement, à l'existence de ce poste au sein de son commerce, à l'exception du motif social et humain: « On le fait vraiment pour l'aspect social, après, on n'en a pas besoin, réellement, parce que moi je n'avais pas spécialement besoin d'avoir quelqu'un en plus [...] On va dire qu'il y a des fois où oui, ça me rend, ça me rend service qu'il soit là... mais c'est pas toutes les fois, enfin c'est une fois tous les deux mois quoi (rire). Non, honnêtement, c'est vraiment, c'est vraiment plus pour l'aspect social que pour l'aspect rendement, voilà (rire). » (R4).

#### Poste de travail surnuméraire

À l'inutilité sociale d'un côté, et la désirabilité sociale des politiques d'inclusion qui valorisent l'entreprise et les employeurs de l'autre, s'ajoute le manque de considération pour le poste existant. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit d'une forme d'emploi « alibi ». En effet, comme énoncé précédemment, les

postes créés par l'organisation publique sont des postes surnuméraires qui ne sont pas nécessaires au bon fonctionnement de l'entreprise. Ainsi, cela pose la question de l'ambivalence existant au sein du contexte productiviste actuel. D'un côté, se positionner concrètement en faveur de la création de postes essentiels au bon fonctionnement de l'entreprise, valorisés par le versement d'un salaire égal à celui des collègues, avec le risque que cela entraine de grandes difficultés à trouver des entreprises partenaires – en raison des réticences prégnantes au projet d'inclusion, comme un imaginaire d'une forme d'inutilité et d'incompétence de cette population. De l'autre, créer un poste surnuméraire, plus attractif pour les entreprises, puisqu'il est donc non essentiel à la pérennité de l'entreprise, nécessite le versement d'un salaire moindre et permet à l'entreprise de pouvoir bénéficier du label « entreprise inclusive » et ainsi s'inscrire dans l'air du temps. En effet, en choisissant de proposer ce type de poste, on peut aisément imaginer que la motivation des entreprises s'accroisse, ces dernières estimant que cette solution ne risque pas de mettre en péril leur rendement et permet cependant un gain en termes d'image. Au regard du contexte actuel, on peut conclure que la deuxième option, bien que l'on observe qu'elle impacte le sentiment d'être utile de la travailleuse et des travailleurs, semble prévaloir aux yeux de l'organisation publique, car elle convainc les entreprises à faire le pari de l'inclusion.

#### 6.3.2 Relations interpersonnelles

La participation sociale permet l'obtention de rôles sociaux valorisés. Parmi ces différents rôles, Fougeyrollas (2023b) compte également les relations interpersonnelles. Elles sont le produit de l'interaction entre deux personnes ou plus dans un milieu donné. Celles-ci peuvent être positives ou négatives. Ces relations sociales réciproques sur le lieu de travail permettront le développement d'un sentiment d'appartenance à l'entreprise.

# Crainte de la malveillance des collègues

Avant d'entrer en poste, l'appréhension principale de la travailleuse et des travailleurs en situation de handicap concerne les relations avec les collègues, notamment la crainte que celles-ci et ceux-ci soient malveillants: « Au début, c'était un peu compliqué, mais j'avais un peu peur de parler avec les gens... mais après avec l'habitude, c'est bon... Connaitre le local, connaitre les gens comme tous les travails comme on commence au début, c'est un peu, comment dire, nouveau, comment dire... En premier... les collègues. Après ça a bien marché. » (T4); « ... aller à reculons comme on dit, puis avec la boule au ventre, vraiment dire ah, mais je vais tomber sur mes collègues... ils sont un peu... Euh enfin je m'excuse un peu du terme,

mais ils sont un peu cons... euh voilà... mais là c'est pas du tout le cas donc ils sont tous très sympas donc on s'entend tous très bien. » (T6).

Une appréhension, commune à tout individu contraint de s'adapter à un nouvel environnement, s'exprime : « Au début j'avais des craintes... c'était la peur des collègues... Je les connaissais pas, j'ai été un peu en panique, j'étais pas bien, après c'est venu, ils m'ont parlé... j'avais peur qu'ils soient méchants avec moi. » (T3). À contrario, aucune référente et aucun référent ne partage la crainte que la personne accueillie puisse être inadéquate ou méchante.

#### Occasions pour créer du lien

Le sentiment d'appartenance se construit et évolue notamment par l'intermédiaire des occasions offertes pour créer du lien. Les pauses, les repas et les activités organisées par l'entreprise en dehors du travail sont des opportunités pour consolider des liens avec les collègues, développer un sentiment d'appartenance et une cohésion de groupe, ainsi qu'accroitre la motivation à s'investir pour l'entreprise. Ainsi, on peut observer que la majeure partie des structures organisent des sorties d'entreprise et que la majorité des travailleuse et travailleurs y sont conviés.

« On a fait une espèce de soirée de Noël en janvier tous ensemble qu'on n'a jamais pu faire. Et ça, on y était tous, il ne manquait personne. Écoutez, on a passé une soirée très sympa, très festive et il était intégré complètement dans la chose. » (R1).

« On a fait par exemple une soirée, la soirée de Noël et tout ça, il vient et on a fait des jeux, blind test, tout ça, il y participe. » (R4).

« Une fois fête Noël du garderie monitrice, moniteur, cuisine, chef... soirée comme ça... une fois soirée fondue de Noël et cuisine du faire un grand dessert chocolat. » (T5).

Parmi la travailleuse et les travailleurs, un d'entre eux est particulièrement reconnaissant d'avoir été invité par l'employeur et d'avoir eu la possibilité de s'y rendre au même titre que ses collègues: « Oh, j'étais très content de pouvoir y participer ah comme ça, ça me permet de les voir autrement que par le travail, le travail... c'est bien de les voir au travail, mais c'est aussi bien de voir ça un peu à l'extérieur. » (T1). Par ailleurs, une référente explique que son collègue souhaite que des activités lucratives soient organisées plus fréquemment pour créer du lien: « Oui on fait, c'est-à-dire la dernière fois, c'est lui qui était demandeur. Parce qu'avec le Covid on n'a rien fait pendant deux ans. L'année passée, c'est lui qui a demandé si on ne pouvait pas faire un repas tous ensemble, que ça lui ferait plaisir et tout ça. » (R2). Le travailleur en question le rappelle lui-même, bien qu'il se complaise déjà avec ce qui est fait: « Mhhh, pas beaucoup, mais euh... de temps en temps... en dehors... non c'est rare [...] la dernière fois on avait été au bowling

comme ça... je crois deux fois... j'aimerais que ce soit plus souvent, mais... ah de temps en temps... plus souvent, mais c'est déjà pas malinéa » (T4).

Il peut arriver que la travailleuse et les travailleurs en situation de handicap ne soient pas conviés à ce type d'évènement. Une des référentes raconte que sa collègue n'a pas été invitée par la direction de l'entreprise : « Je dois dire que ce qui m'avait attristé, c'est que lors d'une euh, il y avait eu un pot avec les parents des enfants à Noël et T3 n'avait pas été conviée. Ça, j'avais trouvé bien triste [...]. Ça m'avait un petit peu choqué qu'on l'invite pas. » (R3). Le regard des parents d'élèves porté sur l'entreprise embauchant une personne en situation de handicap semble constituer une appréhension qui a motivé l'exclusion de la travailleuse ce soir-là. Cet évènement démontre une faille dans la démarche d'inclusion pourtant choisie par l'entreprise. Cette lacune peut s'expliquer par une reconnaissance unilatérale de l'altérité. La pluralité semble, dans ce cas, ne pas être considérée comme une richesse par la direction.

De manière plus régulière, les repas et les pauses sont des moments bénéfiques durant lesquelles chaque individu peut se sentir reconnu par le groupe et entretenir des relations réciproques. Néanmoins, parmi la travailleuse et les travailleurs interrogés, deux d'entre eux ne mangent pas sur le lieu de travail, car leurs horaires ne coïncident pas avec les heures de repas. Pour les autres, seul l'un d'entre eux dit partager les pauses avec ses collègues : « La plupart du temps, je prends le repas avec mes collègues. Je pourrais partir à partir d'une heure et demie parce que je finis la journée. Mais voilà, c'est sympa à la pause avec les collègues avant de partir. » (T1). Les trois autres travailleuse et travailleurs précisent être le plus souvent seuls dans ces moments.

« Les repas je les fais de temps en temps avec mes collègues, mais c'est très rare. Sinon je mange à la maison parce que cela dépend du travail, de l'envie de mon chef. » (T2).

«Je fais la pause d'une petite heure... quelque chose un truc... café.... café tout seul... toujours... monitrice fait la pause... elle donne les fruits avec les enfants... dois faire la pause moi tout seul... bah direction garderie... peux pas faire les pauses avec eux. » (T5).

« On n'a pas tous la même pause, on a tous des horaires un peu différents. Donc après en général c'est quand j'ai ma pause en général que je vais en ville en général, puis voir si j'ai quelque chose qui m'intéresse [...] alors c'est très rare ça, en général, je suis plus tout seul, je suis plus ouais, un peu à vadrouiller comme on dit. Donc je suis plus à faire ma pause tout seul que du coup qu'avec mes collègues du coup. J'imagine qu'ils mangent entre eux parce qu'on a aussi une salle de pause du coup au musée. Donc du coup je pense que bah ils mangent peut-être entre eux ou je pense que soit euh... soit je pense à côté, soit à côté du château. Moi après personnellement, je leur ai pas trop posé de questions par rapport à ça, mais j'imagine que ça doit être un peu un peu ça. » (T6).

Cette solitude ressentie en raison d'une situation de mise à l'écart du groupe (consciente ou non) durant les repas peut dans certains cas se justifier par des emplois du temps incompatibles. Cependant, la fréquence de cette expérience peut laisser penser à d'autres hypothèses. En effet, il est envisageable que les efforts fournis par le groupe pour reconnaître et accompagner la travailleuse ou le travailleur durant les heures de travail paraissent suffisants aux yeux des collaboratrices et collaborateurs. Ainsi, elles et ils souhaitent passer leur temps libre avec des collègues dont l'interaction est fluide. Bien que les personnes présentant un TDI soient considérées comme suffisamment ordinaires pour occuper leur poste, elles peuvent répondre aux normes sociales de manière trop différente pour être pleinement intégrées. En effet, le TDI peut entraver les échanges et générer des incompréhensions en matière de respect des codes sociaux du milieu d'accueil. Ainsi, cette transformation potentielle de l'interaction peut encourager les personnes neurotypiques à s'en désengager (Blanc, 2009). Par une relative ignorance du milieu d'accueil, les travailleuse et travailleurs sont maintenus à l'écart.

### Réciprocité de la relation

Concernant les relations entre la personne référente et la travailleuse ou le travailleur en situation de handicap, seul un référent complimente la relation qu'il entretient avec son collègue sur le lieu de travail : « On se connait bien, on s'entend bien, on se fait confiance et tout, donc ça va. » (R1). Selon les référentes et référent, les relations entretenues avec les autres collègues sont davantage compliquées: « C'est un petit peu lourd d'entendre les critiques de l'équipe qui disaient de... qui me parle de T3 et moi je vois pas la même chose. C'est vrai que quelques fois, quand il y avait des difficultés, des fois je sentais que pour l'équipe c'était un poids, quelquefois voilà. » (R3). Si ce verbatim illustre une forme de relation de dépendance de l'individu à l'égard du groupe, d'autres rendent compte du malaise ressenti de la part des collaboratrices et collaborateurs : « Ma collègue, elle était très mal à l'aise de bosser avec, d'ailleurs. » (R4). La contrainte implicite d'accepter la diversité les oblige à s'adapter à la personne en situation de handicap et à changer leurs habitudes. Cette difficulté relationnelle absente de la relation entretenue avec la référente ou le référent, néanmoins fréquente avec les autres collaboratrices et collaborateurs de l'entreprise, peut s'expliquer de différentes façons. Premièrement, les référentes et le référent ont choisi de leur plein gré d'accompagner une personne en situation de handicap. L'équipe voit possiblement le handicap comme lui étant imposée. Deuxièmement, le manque de connaissances quant aux relatives à la participation sociale et au TDI, engendré notamment par l'absence de sensibilisation au sein des entreprises, peut rendre compte de ce malaise. Troisièmement, cette forme de rejet peut s'expliquer par une vision centrée sur la déficience considérée comme la cause d'un bouleversement de l'ordre préétabli. Ce désordre et ce défaut de reconnaissance réciproque des différences peuvent alors être considérés comme une forme d'agression dont on choisirait de se soustraire. De l'autre côté, la travailleuse et les travailleurs mettent un point d'honneur à raconter les relations significatives entretenues sur leur lieu de travail :

« C'est sympa, parce qu'il y a une bonne ambiance aussi... avec les collègues, puis avec le personnel donc voilà, c'est assez plaisant. » (T1).

«J'aide beaucoup mes collègues et je suis apprécié. Quand je ne suis pas là, ils s'ennuient. Et ils m'ont dit quand t'es pas là c'est la merde. Ils sont tops avec moi. » (T2.)

« Une bonne entente avec des collègues… les gens à la base ppphhh moi je suis un gars social… ma référente elle est sympa. Après elles sont 4 ou 5… c'est que des filles, mais ça va… tranquille… c'est que des jeunes… ça fonctionne très bien. » (T4).

«J'ai des liens je pense d'amitié, j'imagine, je pense, c'est ce que je ressens en tout cas. C'est non seulement professionnel, puis aussi, je suppose qu'il y a quand même aussi quand même un peu de l'amitié aussi. » (T6).

Néanmoins, trois d'entre eux évoquent des difficultés relationnelles avec certains collègues de travail : « Au début c'était un peu dur. Je ne m'entendais pas super bien avec, mais maintenant ça va mieux. Il est albanais donc il a son caractère. Un caractère assez tranché, assez dur... dès qu'il est énervé je le sais je ne vais pas l'embêter donc je le laisse tranquille » (T2). Ce verbatim révèle un impensé, celui de ne pas se voir comme faisant partie du problème (ici relationnel) et d'attribuer ce problème à la nationalité du collègue. D'autres verbatims font état de sentiments désagréables ressentis, comme de la colère ou de l'injustice, nés d'un discours contradictoire tenu à l'égard du travailleur et portant sur la qualité des tâches accomplies : « ... pour moi c'est difficile parce que je me sens en colère avec lui... y fait mal... y dit c'est mal rangé... ça va les dames... elle elles disent non T5 c'est juste ce que t'as fait... X pas sympa avec moi ce m'a fait mal... ce m'a kkkssssss... [...] Oui pas d'accord avec avec eux... moi je suis... ce lui qui dit à X... c'est ok T5... X lui doit travailler ailleurs... mais pour le moment y travailler toujours là... même jour. » (T5). L'hypocrisie et le sentiment d'être désavoué sont également exprimés dans les discours: « En fait, de face, ils disaient ouais t'es sympa et tu fais du bon travail et tout. Puis par-derrière en fait, j'ai appris plus tard en fait que euh... il avait été en fait pestiféré derrière mon dos... comme quoi je ne faisais pas bien mon travail que je pouvais être indécent. » (T6).

Par ailleurs, la travailleuse et les travailleurs présentant un TDI souhaitent également pouvoir consolider leurs relations avec leurs collègues en dehors du travail. Toutefois, les occasions de partager des moments dans la vie privée sont très rares, voire inexistantes.

«Je les vois pas en dehors du travail... Ah... à part un j'ai envie, mais il a des enfants alors je ne le vois pas souvent. Il a mon âge donc ç'a matché tout de suite. On a des petits surnoms, on se taquine tout au long de la journée, c'est cool. » (T2).

« Ok... alors non, pas plus que ça souvent en général c'est c'est plus professionnel que du coup... enfin, je les côtoie pas plus que ça, qu'au travail, du coup j'ai pas de... pas de liens [...] On on est loin de se dire ah bah tiens, est-ce que t'es libre, je sais pas, je ne pense jeudi soir ou même vendredi. Est-ce que ça te dirait qu'on aille au restau ou quelque chose comme ça ? En tout cas, jusqu'à maintenant c'est jamais, ce n'est jamais arrivé... donc voilà. Après si ça arrive, tant mieux, si ça arrive pas tant pis. Après voilà, je ne sais pas, je ne suis pas quelqu'un de compliqué, donc je fais avec. » (T6).

« Non j'ai jamais vu personne en dehors... je les vois qu'au boulot... Il y en a une que j'aurais plaisir à voir pour boire un verre, mais elle a tellement des choses à faire. » (T3).

La travailleuse et les travailleurs ressentent une absence de volonté de leurs collègues d'entretenir des relations en dehors du travail. Par ailleurs, l'organisation d'utilité publique insiste pour qu'il y ait une séparation entre vie professionnelle et vie privée, tout en laissant le choix à chaque entreprise d'entretenir les liens qu'elle souhaite. Ce conseil promulgué par les conseillères et conseillers en insertion peut s'expliquer par un souhait de rassurer et d'encourager les entreprises à se lancer dans le défi de l'inclusion. Néanmoins, ce choix impacte considérablement les personnes en situation de handicap dans la construction d'un sentiment d'appartenance commun, puisque les relations y sont déconseillées. Par ailleurs, ces refus font obstacle à leur pleine participation sociale et sont susceptibles de fragiliser leur estime d'elles-mêmes. Une travailleuse évoque une situation où elle aurait souhaité approfondir la relation avec certaines de ses collègues par l'intermédiaire de messages. Toutefois, ces échanges ont été interrompus par sa conseillère en insertion qui a tenu à respecter les besoins des collègues et de sa référente : « Une collègue, je sais pas laquelle, disait que je lui envoyais trop de message, de SMS et elle s'est plainte vers ma référente que j'envoyais trop de message et puis on a parlé avec ma conseillère en insertion que c'était stop les messages... Je devais pas la voir en dehors... » (T3). Ce verbatim illustre les enjeux sociaux complexes que comprend l'accueil de la diversité. Sans la pose d'un cadre, il y a un risque que les employeurs établissent des interdictions dans les situations de surinvestissement affectif. Pourtant, les référentes et référent expriment l'égale considération qu'elles et il ont envers leurs collègues en situation de handicap.

- « Mais voilà, pour moi elle fait vraiment partie de l'équipe et ça c'est important. » (R3).
- « Il est un employé à part entière... C'est un collègue de travail à part entière. En tous cas, moi c'est comme ça que je le considère... Je suis son référent, mais je le considère comme un de mes collègues. » (R1).
- « C'est comme tout le monde. Il n'y a pas de différence. » (R2).
- « Et puis moi j'ai dit bah oui, pour moi c'est un employé comme les autres en fait. » (R4).

Ces verbatims, qui témoignent explicitement des valeurs de l'inclusion, révèlent que le fait de formaliser des interdictions qui rompent la communication et le lien n'est pas toujours volontaire ni conscient. Une référente dit se donner également la peine de rappeler le statut de la personne : « Un petit peu je sens des fois, des fois je lui dis, mais T3, t'es comme tout le monde hein. Je lui dis, mais T3 nous on le fait hein, tu peux le faire au même titre que nous. T'as le droit. » (R3). Ainsi, sur la base de ces considérations, c'est avec un certain étonnement que la référente constate la position secondaire dans laquelle sa collègue se place : « Quand il y a des invitations, elle ne se sent pas toujours concernée, quand il y a quelques informations en salle de pause elle pense que c'est que pour nous elle... Je pense qu'elle nous met un peu sur un piédestal et qu'elle ne se sent pas autant de l'équipe [...] Elle a encore du mal, même après cinq ans, à se considérer comme employée de la garderie en fait. » (R3).

### 6.4 Liminalité, une situation d'entre-deux

La liminalité engendrée par une faillite des interactions existe sur la base de deux facteurs. Premièrement, elle est un fait de nature s'expliquant par la déficience. Dans le cadre de cette recherche, il s'agit d'une atteinte au niveau cognitif propre au TDI. Deuxièmement, elle est un fait de culture s'expliquant par la norme construite par la société et véhiculée par le milieu d'accueil. Celle-ci constitue un poids pour la personne en situation de handicap quand elle est en décalage avec les attentes sociales et professionnelles.

#### 6.4.1 Fait de nature – la déficience comme déterminant

Le TDI engendre des limitations au niveau du fonctionnement intellectuel et adaptatif. Ces difficultés s'illustrent par une capacité restreinte à comprendre les situations nouvelles et touchent différents domaines de compétences, comme la communication ou les habiletés sociales. En effet, l'atteinte – ici, cognitive – peut être utilisée par le milieu pour réduire la personne à sa déficience. Les termes infantilisants utilisés par les référentes et le référent à l'égard

de la travailleuse et des travailleurs font état de ce maintien au seuil : « Au travail la moindre petite petite chose, ça pouvait la perturber, elle, des fois. Et là, elle venait se plaindre à nous. Mais comme l'aurait fait un enfant quoi, pour des broutilles, pas des choses vraiment [...]. Alors c'est vrai que voilà, des fois elle était un peu l'enfant en plus, c'est-à-dire qu'elle se chipotait avec les enfants comme, comme si elle était elle-même une enfant quoi de leur âge quoi (rire). » (R3) ; « C'est un jeune homme qui a trouvé une fille jolie et puis qui lui a dit qu'il aimerait... comme un enfant... En fait, bah j'aimerais bien sortir avec toi quoi. » (R4).

#### 6.4.2 Fait de culture – le poids de la norme

La norme est un fait de culture véhiculée par l'environnement. Dans certains cas, elle peut s'ériger comme un obstacle. Elle met en évidence le décalage entre les agissements de la personne accueillie et les comportements attendus par le milieu d'accueil. Les référentes et le référent, ainsi qu'une travailleuse, reconnaissent avoir fait face à une situation de décalage qui n'était pas toujours comprise par la personne elle-même.

«Le problème c'est qu'il il se rend des fois pas compte en fait qu'il est un peu trop derrière les gens ou qu'il est... mais moi j'aime pas le reprendre devant les gens donc j'essaie de lui faire des signes comme ça qu'il perçoit pas forcément. Donc des fois il y a des petites situations comme ça, des fois où c'est un tout petit peu malaisant quand même, mais bon, on gère [...] Il y a eu une ou deux fois et tout ça, mais il voit tout de suite. Il m'a fait une ou deux réflexions, un peu... oufff..., un peu ch... un peu hard comme ça devant les clients... et puis il s'excuse en disant, mais je ne l'ai pas fait exprès, c'est sorti tout seul et tout ça, j'ai dit ok, mais il faut pas que ça se reproduise en fait. » (R4).

« On s'est demandé si on lui reconduisait son contrat parce qu'on a eu quelques soucis d'ordre... mH d'ordre affectif en fait, on va dire. Parce que la première année, bah typiquement on avait une nouvelle collaboratrice. Et puis, le jour même il lui faisait des avances. Euh moi des fois il... il a pas les mains baladeuses, mais il est très... enfin voilà, puis on sent qu'il a quelque chose, voilà. » (R4).

« Quand il y avait une histoire avec les messages qu'elle nous envoyait, etc. Ça a été très difficile à vivre pour elle. Puis ça a duré pendant presque un mois où elle revenait un petit peu là-dessus. Elle essayait un petit peu de négocier dans les premiers temps et puis et puis voilà, nous, on est restés, on a gardé notre cap et du coup bah on a vu qu'elle était tout à fait capable et c'était super. » (R3).

« J'ai eu des contacts avec elles, puis il y en a une, je sais pas laquelle, elle s'est plaint auprès de ma référente que je l'harcelais de message qu'on se voyait trop, tout ça et c'était pas vrai... elle disait qu'on se voyait en dehors du... mais on se voyait qu'au boulot. » (T3). Ce décalage, c'est-à-dire le non-respect des codes propres au milieu d'accueil, entraine des sanctions. En effet, la première réaction du milieu est d'interdire le comportement considéré comme déviant. Cette interdiction se répercute sur les relations sociales de la personne en situation de handicap la mettant immédiatement à l'écart. Dans certains cas, on constate que le contrat de travail peut être remis en question voire menacé.

### 6.4.3 Recherche de proximité / maintien de la distance

La liminalité s'érige comme un impensé, car la situation liminale des personnes en situation de handicap n'est pas pleinement perçue. Cela engendre une adaptation partielle et paradoxale de la posture adoptée par le monde ordinaire. En effet, il est à la fois dans une recherche de proximité et dans un maintien de la distance avec la personne intégrée. D'une part, l'entreprise reconnait la vulnérabilité de la travailleuse ou du travailleur et établit une proximité s'illustrant par une volonté d'assistance. Cette éthique de la bienveillance s'observe dans les raisons motivant la démarche d'inclusion ainsi que dans la posture adoptée par les référentes et le référent envers leur collègue en situation de handicap.

« J'en trouve de la satisfaction vraiment personnelle... à faire ça oui. Et puis bon, ça aide les autres [...] Je pense que la personne doit être aussi... on doit être aussi au départ un peu positif et avoir un minimum d'empathie, sinon... » (R1).

Une travailleuse perçoit également le cadre bienveillant qui est créé autour d'elle: « Cela m'apporte que du bonheur (rire)... C'est euh (larmes)... Parce que moi j'ai vécu des... J'ai vécu qu'avec des gens alcooliques et ça me faisait peur... Là je travaille avec des collègues gens qui sont là pour me protéger, tout ça, et puis ils sont là pour me donner le sourire et puis me remontrer un peu le moralinéa » (T3). D'autre part, bien que ce climat bienveillant soit source de réconfort, la posture adoptée crée simultanément une distance avec la personne accueillie. En effet, la bienveillance peut paradoxalement constituer un obstacle à une éthique de l'hospitalité, car elle instaure une hiérarchie dans la relation.

Entendue comme une obligation morale à veiller sur autrui, la bienveillance peut postuler une « carence d'autonomie » (Roelens, 2019). Cette asymétrie s'observe et prend différentes formes dans les discours. Premièrement, une hiérarchie s'observe dans la manière dont les collègues en situation de handicap sont considérés par les référentes et le référent. Elles et il créent une distance avec la travailleuse et les travailleurs en situation de handicap en les considérant plus comme des personnes apprenties à qui transmettre des savoirs, que comme des collègues à part entière, et ce malgré leur ancienneté dans l'entreprise. Ici, la bienveillance et l'exigence sont en opposition – plus on est

bienveillant, moins on est exigeant et vice versa – alors qu'elles devraient s'associer. Or il faudrait plutôt que l'exigence permette la bienveillance.

« Donc en fait, j'ai toujours eu l'habitude de former du monde. [...] T4, je le traite pas différemment quoi. Moi j'ai toujours eu où j'ai travaillé, il y a toujours eu des étudiants qui avaient plus de difficultés à apprendre, d'apprentissage ou c'était leur premier travail et je sais, je sais pas, mais ce que je trouve cool, c'est de voir comment il évolue. » (R2).

« Moi je l'ai vu plus pour comme un apport de mon savoir et de ce que j'ai appris dans ma vie, à inculquer à quelqu'un qui a beaucoup plus de... qui a beaucoup plus de problèmes qu'une personne non handicapée, et pour moi, c'était tellement valorisant. » (R1).

« Si on réfléchit au niveau salaire et au niveau de travail donné par rapport au salaire, on est assez juste parce que je crois qu'on le paye dix francs de l'heure. On va dire que c'est un travail d'apprenti, donc c'est assez juste. Après on n'en a pas besoin, réellement. » (R4).

Cette distance s'exprime à la fois par l'autocomplaisance manifeste dans le discours de R1 qui se valorise dans un statut de formateur et dans le rappel, par R4 notamment, du caractère surnuméraire de l'emploi occupé par son collègue présentant un TDI, le renvoyant à une inutilité sociale supposée.

#### 6.4.4 Causes perçues du maintien sur le seuil

Le maintien de la personne intégrée sur le seuil, entre le monde du handicap et la société, s'observe tant sur le plan relationnel qu'au niveau des tâches accordées. Dans cette recherche, différentes causes ont été identifiées. D'une part, elles sont en lien avec les caractéristiques de la personne ayant un TDI: l'accompagnement spécialisé en faveur de l'insertion professionnelle; les limitations des habiletés sociales de la travailleuse ou du travailleur; et finalement l'internalisation de préjugés à l'égard des personnes en situation de handicap. D'autre part, elles sont en lien avec la culture: la crainte des particularités des personnes présentant un TDI; l'investissement partiel de la relation avec la personne intégrée; la mise en doute de ses capacités d'apprendre; ainsi que son accueil au sein de l'entreprise, déterminé par sa structure et ses valeurs. Les chapitres suivants présentent ces différents modèles de fonctionnement générateurs de liminalités qui se manifestent lors de l'avènement d'une société inclusive.

# Accompagnement spécialisé

Les personnes en situation de handicap bénéficiant de la prestation de l'organisation publique sont accompagnées par des conseillères et conseillers en insertion durant toute leur expérience professionnelle. Ce type d'encadrement renforce inévitablement cette situation d'entre-deux. En effet, la travailleuse ou

le travailleur est ainsi rattaché au monde ordinaire par le biais de son employeur, mais elle ou il reste lié au monde spécialisé par l'intermédiaire de cet encadrement. Cette recherche nous montre que cet accompagnement reste important pour les référentes et référent puisqu'il répond à la fois aux craintes et aux besoins du terrain.

«J'ai toujours un contact et si j'ai un problème de quelque nature que ce soit avec l'employé, je leur en tiens directement rigueur. Dès, qu'on sent qu'il y a un souci des fois personnel, interne, etc., et tout et que tu sens que ça devient un peu trop compliqué à gérer. Tu te dis... parce que je suis pas professionnel de ça, donc je me dis attends, j'ai toujours son numéro, je peux l'appeler quand je veux pour en discuter. » (R1).

« Donc c'est vraiment ce lien avec une personne externe, il est vraiment important. Et comme je l'ai dit, ça, ça redonne un petit cadre à T3. Elle sait qu'elle se met, elle se met un petit objectif, elle sait qu'on va se revoir. » (R3).

« J'ai écrit à son conseiller en insertion et tout ça, son conseiller en insertion lui en en a parlé... j'ai aussi dit deux ou trois choses qui m'avaient eu dites à moi, mais avec le conseiller en insertion, parce que j'avais pas envie de rentrer dans le sujet, toute seule, en fait. » (R4).

Il est intéressant de noter que les référentes et référent expriment le besoin d'être épaulés par une personne externe lors de situations problématiques impliquant une personne en situation de handicap. Cependant, on peut imaginer qu'elles et il font preuve d'une plus grande autonomie lorsqu'il s'agit de gérer des conflits entre des personnes sans handicap. Ce besoin du regard expert montre le caractère inédit de la rencontre de deux mondes.

#### Limitations des habiletés sociales

Les limitations des habiletés sociales propres aux personnes présentant un TDI (Inserm, 2016) sont des raisons invoquées par les référentes et le référent pour justifier la marginalisation de leur collègue. Une référente précise qu'elle a modifié les horaires de sa collègue à sa demande afin que le travailleur ne puisse plus être en contact avec elle : « Maintenant, on a vraiment mis des cadres en disant, mais on ne veut pas que des choses... ma collègue, elle était très mal à l'aise de bosser avec d'ailleurs et c'est aussi pour ça que je lui ai changé ces jours, c'est pour qu'elle soit plus toute seule avec, parce que le problème c'est qu'après, c'est nous qui ramassons comme si on avait rien fait, donc moi je me suis dit c'est bon quoi. » (R4). Le contrôle des comportements considérés comme inadaptés apparait comme prioritaire. Comme on peut le voir ici, les référentes et le référent ainsi que les conseillères et conseillers en insertion prennent le parti d'interdire les comportements dérangeant le groupe majoritaire pour assurer le bienêtre des collègues : « T3 envoyait vraiment beaucoup de messages donc, donc là on avait vraiment

été assez durs là-dessus, on avait été très rigide... Mais elle a vraiment, vraiment, vraiment joué le jeu quoi. Je n'imaginais pas qu'elle se tiendrait et elle s'y tient tellement. On avait instauré déjà une première chose, on avait dit on dit oui, point barre quand elle nous écrit. On ne dit pas et toi, on ferme la conversation, puis on a demandé de ne plus nous écrire et vraiment on l'a félicité d'avoir tenu. Elle peut vraiment être fière d'elle. » (R3). On observe que la déficience, de laquelle peut découler un impensé des codes relationnels et des difficultés de régulation affective, apparait comme un danger qu'il s'agit de contrôler avec des règles définies spécifiquement pour cette population. Dans ce genre de situations, les collègues sont protégés par le milieu ordinaire au détriment de la travailleuse et des travailleurs en situation de handicap. L'entreprise les marginalise tout en continuant de les soigner pour profiter de leurs services, car elle et ils représentent une ressource rentable. L'ensemble des collaboratrices et collaborateurs de l'entreprise maintiennent donc une relation distante avec leur collègue en situation de handicap, de manière plus ou moins consciente.

#### Internalisation des préjugés

La personne en situation de handicap se fixe elle-même dans une liminalité permanente en s'attribuant les causes de ce statut intermédiaire. Cette internalisation des causes est visible au sens où les considérations du milieu d'accueil sont acceptées sans remise en question de l'opinion de leurs collègues. Trois verbatims illustrent l'intériorisation des préjugés sur les personnes en situation de handicap par la travailleuse et les travailleurs.

« Je ne suis qu'une aide, je ne suis pas qualifié donc je peux quand même faire des erreurs. Et ça mes collègues ils n'aiment pas quand je le dis. » (T2).

« Euh que... je... je j'arriverais pas c'est la caisse, parce que là... y a trop de monde. Euh je fais tout faux et pis ça vaut pas la peine. » (T4).

« Ils sont vraiment à l'écoute, vraiment... j'allais dire du patient [ici lui-même]... » (T5).

Les propos dévalorisants que ces personnes tiennent sur elles-mêmes montrent que l'intériorisation de l'image qu'elles renvoient à la société a un impact sur leur perception d'elles-mêmes. Des conséquences de ce maintien dans la marge font l'objet du <u>Sous-chapitre 6.4.5 Conséquences perçues de la liminalité</u>.

# Craintes des particularités du TDI

Parmi les raisons avancées pour justifier la mise en marge de la travailleuse et des travailleurs en situation de handicap, la déficience et le caractère visible du TDI occupent une place importante. Il y a une crainte des particularités du TDI. En

amont de la rencontre, les appréhensions des référentes et du référent concernent le profil de leurs futurs collègues : « Mais c'est vrai qu'au début, c'était un peu, on va dire un petit challenge, c'était un petit peu comme ça à me dire aïe aïe, mais comment je vais faire pour gérer une personne en plus qui a des troubles, après on ne sait pas exactement, on m'a juste dit là un petit peu plus lent en fait que la moyenne, mais je ne savais pas du tout à quoi m'attendre en fait. » (R4). Le malaise est aussi exprimé par R2 : « Après ouais, au début, je suis là... Ouf... Ouais c'est vrai peut-être qu'au début j'étais un peu... C'est pas facile quoi. On sait pas à qui on aura et tout ça... puis en fait, il faut... Je crois qu'il faut pas se poser de questions. » (R2). Les référentes et référent attribuent les causes du maintien sur le seuil à la déficience que présente la personne en situation de handicap. Elles et il reconnaissent l'altérité en l'autre, mais pas leur propre altérité. Il n'y a pas de reconnaissance réciproque des vulnérabilités comme édicté dans une éthique de l'hospitalité (Innerarity, 2009).

Dès l'instant où les caractéristiques du TDI apparaissent au milieu d'accueil, il est difficile pour la personne de changer de statut (Calvez, 2000). À cause de sa déficience, elle est maintenue dans une situation liminale. Bien qu'elle ait un contrat avec l'entreprise, elle est considérée comme apprenante, parce qu'elle n'est pas assez autonome. La direction hésite alors à faire perdurer son contrat, car, selon elle, la travailleuse prend la place d'une apprentie ou d'un apprenti :

« Ils voient son poste, plus comme une charge, parce qu'ils ont pas le recul, l'historique qu'on a pu avoir, ils sont pas dans la même démarche, ce qui fait qu'on a plus de peine aujourd'hui à faire comprendre notre besoin. C'est comme ça. Il y a un quota de, il faut tant de personnes, tant d'ASE, tant de tertiaires, tant d'auxiliaires et puis tant d'apprenants pis point, pis c'est comme ça [...] La directrice actuelle m'a fait entendre que c'est un petit peu problématique parce qu'en fait, T3, elle est considérée comme faisant partie des apprenants, alors que voilà, elle est en poste chez nous, mais et que ben en fait, elle prend la place d'un apprenant au niveau éducatif, quoi. » (R3).

Ainsi, la déficience prend le pas sur les compétences et empêche la travailleuse ou le travailleur d'accéder au statut de collaboratrice ou collaborateur à part entière, place qu'elle ou il occupe cependant. La situation de seuil des personnes en situation de handicap est permanente. En effet, contrairement à une apprentie ou un apprenti qui se forme et accède à un nouveau statut une fois sa formation achevée, la personne intégrée est maintenue sur le seuil, dans un statut intermédiaire, en raison de sa déficience. Il est intéressant de souligner que c'est la même référente qui a précisé précédemment et répète dans le verbatim suivant que sa direction n'avait pas souhaité présenter la travailleuse aux parents, soit les bénéficiaires des prestations de l'entreprise. La déficience fixe alors la personne dans un statut qui ne lui permet pas d'accéder aux mêmes

droits que ses collègues: « Elle n'avait pas été conviée et je trouvais vraiment dommage qu'elle ne puisse pas être là pour être présentée aux parents avec l'équipe parce qu'elle fait vraiment partie de l'équipe. Elle est là tous les jours, quatre jours par semaine, les enfants la connaissent bien. » (R3).

Dans une autre situation, les clientes et clients semblent faire une différence dans leurs comportements en s'adressant au travailleur en situation de handicap, sur la base des signes visibles de la déficience. Cette adaptation exagérée à la situation (*overaccomodation*) le stigmatise. Malgré son emploi dans une entreprise du marché du travail ordinaire, il est maintenu au seuil de la liminalité par la clientèle qui se comporte différemment : « Ça donne une ouverture d'esprit à chacun. À la clientèle aussi, hein. Et puis on voit, ils sont vachement gentils avec, ils sont plus patients des fois, ils nous pardonnent moins de choses à nous qu'ils pourraient pardonner à T4. » (R2).

Les collaboratrices et collaborateurs de l'entreprise peuvent aussi être à l'origine de ce maintien dans la marge. Une référente explique les questionnements de ses collègues : « Là par exemple la comm' m'a téléphoné parce que pour les carnets d'expo, il remercie toujours les employés et puis ils m'ont dit ah, mais est-ce qu'on doit mettre T6? Et puis moi j'ai dit bah oui, pour moi c'est un employé comme les autres en fait. » (R4). Cette interrogation de la part de l'équipe montre également la charge de travail qui incombe aux référentes et au référent. Comme expliqué précédemment, elles et il ont choisi ce rôle par intérêt et de manière volontaire. Néanmoins, cette notion de protection de la collaboratrice ou du collaborateur en situation de handicap est la face cachée du cahier des charges qui peut s'avérer lourde à porter : « Peut-être deux non... ben... c'est beaucoup quand même sur les épaules d'une personne. Quand ça roule, c'est facile. Mais il y a des moments, où je sais pas par exemple, je ne sais pas, des moments un peu plus tendus. Pas sûr qu'on ait de la place pour deux en fait... » (R2). Une meilleure communication et une sensibilisation de l'ensemble des collaboratrices et collaborateurs permettraient à l'entreprise d'affirmer ses valeurs et de responsabiliser le personnel, soulageant ainsi les personnes référentes.

### Investissement partiel de la relation

Cette distance fait état d'une adaptation partielle de la posture des référentes et du référent qui, bien que participant au processus d'insertion de la personne au sein de l'entreprise, se déresponsabilisent dans les efforts à mettre en œuvre pour favoriser la socialisation de la travailleuse et des travailleurs à plus large échelle (Blanc, 2009). Cet investissement partiel de la relation s'observe par une externalisation des causes de mise à l'écart justifiée par des raisons financières, familiales ou géographiques. En effet, une référente explique que sa collègue

en situation de handicap a été la seule à ne pas être conviée par la direction à une rencontre en dehors de son temps de travail pour des raisons financières : « Je trouvais dommageable qu'on n'ait pas invité. Ben toujours ils répondent qu'il faut payer les gens. Bref, voilà, payer 2h de plus. » (R3). La travailleuse et les travailleurs font part de leur envie d'entretenir des relations sociales avec leurs collègues en dehors du travail, mais sans succès. Elle et ils évoquent des raisons indépendantes de leur volonté.

« Après, après, on a quelques collègues qui sont dans le canton de Vaud, mais il y a des qui sont à l'autre bout du canton, il y en a d'autres qui sont en France voisine. D'autres ils sont pas loin de Genève. Après il y a des qui ont aussi des enfants, donc c'est... puis il y en a quelques-uns qui sont aussi déjà grands-parents, mais c'est un petit peu normal que quand on a des parents... euh, mais disons des enfants on doit s'en occuper aussi. » (T1).

« Il a des enfants alors je ne le vois pas souvent. » (T2).

« En fait, c'est une Française... elle habite en France à X et c'est un peu loin pour moi. Mais elle, elle passe par mon village par contre, alors on se croise... mais on a jamais bu un verre ensemble... parce qu'elle a pas le temps après le travail (rire), elle court partout. » (T3).

L'investissement dans la relation reste partiel. Le monde ordinaire cherchant à éviter cette forme de vivre ensemble lorsqu'il en a le choix (Blanc, 2009).

## Faible postulat d'éducabilité

En ce qui concerne le maintien à l'écart de certaines tâches, relevons que les motifs invoqués par les référentes et référent sont systématiquement relatifs au temps nécessaire à la transmission de nouvelles compétences et connaissances. En effet, elles et il évoquent encore une fois des raisons liées à la rentabilité à laquelle la personne en situation de handicap, malgré sa motivation à apprendre de nouvelles choses, ne semble pas être en mesure de répondre.

«Le problème, c'est que moi, j'aimerais bien pouvoir le former à la caisse et tout, mais je crois qu'il est un peu... il a des problèmes de motricité fine. Le mélange d'argent, je pense que ça prendrait trop de temps pour faire de l'encaissement, le retour, etc. » (R1).

« On ne demande pas forcément la même chose ou qu'il y a des choses qu'elle fait pas parce que ce n'est pas dans ses capacités ou que c'est trop compliqué. Ça ne veut pas dire que c'est pas possible, mais des fois c'est trop compliqué au rythme auquel on va. » (R2).

« Laminoir et pétrin je peux pas faire, mais j'aimerais apprendre à faire. Tout ce qui est cuisson, c'est beaucoup de stress et de responsabilité, et ils ne veulent pas que je travaille avec eux parce qu'ils n'ont pas le temps. Ils m'ont dit qu'ils risquaient de me gueuler dessus et qu'ils allaient plus me dégouter que de me donner envie. » (T2).

Par ailleurs, deux travailleurs relèvent qu'ils ont obtenu l'aval de leur référente ou référent pour être initiés à de nouveaux apprentissages. Néanmoins, les personnes en charge de les former priorisent d'autres tâches et invoquent des raisons externes pour reporter la formation : « Il m'a dit qu'il allait m'apprendre par la suite, là il s'occupe déjà des trois apprentis. J'ai déjà réussi à commencer plus tôt et c'est déjà bien. » (T2) ; « Le truc c'est que bah elle a plein de choses en tête, donc du coup elle dit ouais, c'est vrai qu'il faut que je te fasse ça, puis du coup elle oublie et puis elle fait autre chose, donc du coup du coup voilà, donc c'est... mais en général c'est c'est elle du coup qui est censée du coup me lancer. » (T6). On observe ici que les personnes apprenties ont la priorité. Ce choix peut être justifié par le fait que, dans l'imaginaire collectif, elles sont considérées comme ayant les capacités d'apprendre et peuvent sur le long terme être rentables pour l'entreprise. Ainsi, le postulat d'éducabilité – inhérent au développement d'une éthique de l'hospitalité (Point, 2021) –, autrement dit le fait de croire en la capacité d'apprendre de chacune et chacun en dépit de ses difficultés, ne semble pas entièrement partagé par certaines entreprises.

### Structure de l'entreprise

La liminalité peut prendre différentes formes en fonction de la structure dans laquelle elle s'inscrit. Dans cette recherche, chaque entreprise fonctionne selon son mode de gouvernance et constitue donc une société à part entière. Certaines structures d'entreprise sont créatrices de liminalité. Parmi les types de structures identifiés, on retrouve la structure hiérarchique et la structure d'isolement (Calvez, 2000).

La structure hiérarchique se définit par une acceptation de la personne en situation de handicap dans la mesure où elle se conforme au rôle assigné et que sa condition s'apparente à la population d'accueil. Les discours des référentes et référent qui infantilisent les travailleuse et travailleurs s'inscrivent dans une structure hiérarchique, puisque certains de leurs comportements sont considérés par leurs collègues comme appartenant à une autre population. Cette forme de structure est également observée lorsqu'une personne référente parle d'un candidat en situation de handicap qui a refusé de se soumettre au rôle que l'entreprise lui assignait. Elle s'est dite choquée que le candidat se soit permis une telle remarque alors que le milieu du travail ordinaire lui ouvrait ses portes. Ce devoir de manifester une forme de reconnaissance (unilatérale) et de gratitude s'illustre par exemple ainsi : « On lui a proposé un job, etc. et tout et là. Où j'ai été un peu interloqué, c'est que quand il a fait une semaine de stage à la fin de la semaine de stage, il nous a dit c'est un peu trop rébarbatif, c'est trop routinier, c'est pour ça que j'accepte pas le job. J'ai trouvé ça... Ouah! J'ai dit d'accord, mais j'ai dit

ben écoute, j'ai tourné ça en pirouette, j'ai trouvé ça... j'étais un peu interloqué, choqué, j'ai tourné ça en pirouette en disant: c'est très bien, vous avez fait votre choix, c'est tout à votre honneur de refuser et après j'ai regardé le conseiller de [nom de l'organisation] et je lui ai fait comprendre que je trouvais ça un peu bizarre, voilà... j'ai dit quel est le métier où il n'y a pas de côté rébarbatif et routinier. J'ai dit bon ben écoute, c'est lui qui sait hein, good luck pour la suite pour lui. » (R1).

La structure d'isolement se caractérise par une acceptation des personnes en situation de handicap dans la mesure où elles se soumettent aux rôles qui leur sont attribués et qu'elles ne mettent pas leur déficience en avant dans le but d'obtenir des avantages. Dans le cas où elles se permettraient de le faire, elles seraient rejetées, car estimées par la société ordinaire comme voulant profiter du système. À ce propos, une référente fait état d'une vision de sa direction, avec laquelle elle était en désaccord, concernant la charge salariale demandée par la travailleuse et qui pourrait, à terme, lui valoir son poste : « L'inconvénient, c'est cette cette charge au niveau salarial, même si c'est, c'est tellement dérisoire. Je trouve que c'est même dommage de devoir enfin, enfin s'attacher à ça parce que je trouve que la part de l'entreprise par rapport à la part salariale, par rapport aux bénéfices que nous on en tire. Je trouve que c'est dérisoire parfois, c'est presque l'ordre du ridicule, j'ai envie de dire. Enfin voilà, moi, moi j'aime pas entendre que c'est du personnel qui nous coute cher parce que non, non vu les services qu'elle nous rend. Si on met dans la balance, ça ne pèse pas bien lourd. » (R3).

#### Paternalisme moral

Au niveau de la gouvernance de l'entreprise, les discours des référentes et du référent, comme ceux de la travailleuse et des travailleurs, font état d'une forme de paternalisme moral. En effet, les référentes et référent expliquent le besoin de recadrer la travailleuse ou le travailleur afin d'imposer un contrôle visant à transmettre leurs valeurs.

« Si vous et moi on devait avoir un conflit, on se dit les choses... Tandis qu'avec une personne en situation de handicap, c'est obligé d'aller expliquer le pourquoi du comment, il faut laisser digérer. Toi aussi déjà faut digérer parce que toi tu as monté ta mayonnaise, t'es resté bien énervé et tu t'es dit il faut que je me calme, avant que sorte tout ce que je dois pas dire que t'as envie de dire et puis tu expliques le pourquoi du comment et... ça se fait. » (R1).

« On a dû reprendre assez fermement en lui disant que nous on voulait plus du tout qu'elle ait son téléphone avec elle... on avait décidé d'arrêter avec le téléphone parce que on avait remarqué que des fois elle recevait des messages qui la qui la perturbait de ses copains, etc. » (R3).

« On a eu deux ou trois fois où justement il a fallu quand même le recadrer. » (R4).

Cette forme de paternalisme est un obstacle à une éthique de l'hospitalité puisqu'elle maintient la personne en situation de handicap sur le seuil (Point, 2021). En effet, un rapport hiérarchique s'installe et empêche la personne en situation de handicap d'être reconnue et d'exprimer son point de vue. Les valeurs privilégiées sont celles du groupe majoritaire. D'ailleurs, un travailleur précise que ces situations impliquent une interruption du dialogue, ce qui entrave la rencontre entre des personnes qui partagent des conceptions du monde divergentes (Point, 2021). Ainsi, comme l'exprime T2: « Des fois, mon patron il a des façons un peu dures. Bon, il est super pour les apprentis donc il veut la top qualité dans son travail, mais des fois ce n'est pas avec des remarques que ça fonctionne le mieux et c'est le genre de truc avec lequel j'ai encore un peu de la peine à accepter [...] Avec mon patron, j'accepte. Je me tais. Je dis oui Monsieur. Je fais mon travail. » Ces verbatims illustrent le fait que les relations hiérarchiques peuvent poser des problèmes similaires à ceux rencontrés par les personnes en situation de handicap avec leurs collègues.

#### 6.4.5 Conséquences perçues de la liminalité

La liminalité, cette « inclusion en suspens », laisse des traces et constitue un obstacle à la pleine participation et à l'épanouissement des personnes en situation de handicap. Elle s'érige comme un impensé et entraine pour les personnes concernées un manque d'estime de soi, des difficultés de résistance aux pressions sociales et un manque d'hospitalité envers soi-même. Les sous-chapitres suivants montrent que l'identification de ces difficultés et de ses origines est une tâche complexe, car les obstacles rencontrés par les personnes concernées sont de natures différentes. Ils impliquent à la fois la politique de l'emploi des personnes en situation de handicap, l'inclusion actuellement en projet, le type d'emploi proposé, le milieu d'accueil ainsi que la travailleuse ou le travailleur.

#### Mauvaise estime de soi

Le manque d'estime de soi apparait comme une conséquence notoire de la situation liminale des personnes présentant un TDI. En effet, ce maintien dans une situation intermédiaire entre le monde du handicap et la société ne permet pas aux individus d'avoir une pleine confiance en eux (De Saint Martin, 2019). Ce manque d'assurance est observé non seulement par les référentes et le référent, mais transparait également dans le discours de la travailleuse et des travailleurs. Il s'observe principalement au niveau des compétences professionnelles : « Bah des fois je suis pas sur moi-même que... je peux le faire, si je fais bien ou non. » (T4) ; « Alors c'est pas partout comme ça, mais tout à coup que la personne dise... de face ah, mais je t'apprécie, tu fais du bon travail, puis par derrière va dire

au responsable, il fait du mauvais travail, il fait, il fait que des bêtises, ce genre de choses-là en fait, c'est dans ce sens-là, vraiment. » (T6).

On peut supposer que ce manque de confiance en ses compétences peut avoir un impact sur le sentiment d'être utile et de trouver du sens dans son action sociale. Le sentiment d'appartenance propre à l'environnement, basé sur ce sentiment d'utilité, s'avère ainsi plus compliqué à développer (Blumer, 1969).

#### Difficulté à s'affirmer

La situation de seuil peut également engendrer des difficultés à s'affirmer. Dans ce cas précis, un travailleur cède à la pression d'une hiérarchie qui cherche la rentabilité. En effet, il n'ose pas revendiquer ses compétences et s'inquiète de déranger sa référente en lui faisant perdre du temps : « Euh, la caisse du coup. J'ai eu quelques notions de caisse il y a quelques années de ça et puis du coup ben là en magasin en fait, j'ai pas encore l'occasion du coup de passer en caisse du coup d'encaisser du coup les gens, ce que j'aimerais bien faire quand même donc euh... mais malheureusement je sais pas si ça se fera ou pas du tout [...] après c'est vrai que je me suis dit j'en ai pas forcément plus parlé que ça, je me suis dit peut-être ça va peut-être un peu arriver, peut-être prochainement, je suis assistant, mais après c'est vrai que je pourrais lui en parler, mais après le truc c'est qu'il faut qu'elle justement qu'elle prenne le temps pour me former un peu justement par rapport à la caisse, puis qu'elle m'entraine du coup un peu. » (T6). On peut observer que ce manque d'affirmation de soi et ses conséquences sont intimement liés au manque d'estime envers ses propres compétences professionnelles.

# Manque d'hospitalité envers soi

Parmi les trajectoires dans lesquelles s'inscrit l'hospitalité, l'une d'entre elles se focalise sur soi-même. Cette hospitalité se définit non seulement par une forme de confiance en ses propres compétences, mais aussi par un sentiment de légitimité à occuper la position qui est la nôtre en dépit de nos particularités (Point, 2021). À ce propos, une référente s'étonne que sa collègue en situation de handicap ne se sente pas concernée par certaines informations relatives à l'entreprise dont elle est pourtant l'employée, ce qui révèle un sentiment d'illégitimité : « Globalement, c'est plutôt nous qui lui disons tu as vu T3, il y a ceci, il y a cela, toi aussi, tu t'es [...] tu veux faire, tu y as droit. C'est rare qu'elle nous dise ah tiens, j'ai vu cette info ou j'ai appris que, mais est-ce que moi ça me concerne? » (R3). Du fait que la situation liminale s'érige comme un impensé, le sentiment d'illégitimité constitue une explication de ce manque d'hospitalité envers soi. En effet, la personne présentant un TDI est placée dans une position d'entre-deux, non seulement en raison des difficultés du groupe à la reconnaitre, mais aussi à cause du manque d'occasions

données d'effectuer des choix autodéterminés. L'attitude distante de l'entreprise et des collègues sont des obstacles au développement du sentiment de légitimité. Néanmoins, aucune travailleuse ou travailleur n'exprime ceci explicitement. Le sentiment d'illégitimité transparait plutôt via un manque de confiance en soi ou une gratitude excessive. Dans l'exemple suivant, le travailleur insiste plusieurs fois sur la chance qu'il a d'occuper son poste : « Après là, j'ai eu de la chance, il avait du coup le magasin en suspens. En fait, il avait le magasin sous le coude, mais après il aurait pu très bien avoir plus de difficultés et puis voilà. Donc je me dis d'un côté, j'ai quand même eu de la chance d'être d'avoir demandé quand même à l'avance. Donc du coup je me dis quand même j'ai quand même vachement de chance par rapport à ça. » (T6). Bien que l'on puisse comprendre les propos du travailleur comme l'expression de sa reconnaissance, on peut également discerner un sentiment de manque de légitimité propre à une liminalité sous-jacente.

#### Malêtre lié à la situation d'entre-deux

La situation d'entre-deux propre à la liminalité peut constituer une souffrance pour les personnes en situation de handicap. Bien qu'elles soient motivées à participer aux activités de la société, cette dernière peine à les reconnaitre et les maintient à l'écart. Elles ne se sentent pas non plus appartenir au « monde du handicap » auquel elles sont assignées. Dans le contexte de cette recherche, la majorité des travailleuse et travailleurs exprime sa volonté d'effectuer une transition du marché du travail secondaire vers le marché ordinaire. En effet, la travailleuse et les travailleurs cherchent à s'acquitter du domaine spécialisé dans lequel elle et ils ne trouvent pas ou plus leur place.

«L'atelier protégé, ça ne me convenait plus, ça n'allait plus avec euh... il y avait toujours des problèmes avec les collègues... Chaque fois que je devais aller au bureau ça me... [signe de dégout avec la bouche] ça me... pour moi c'était pas bonne ambiance... Donc j'ai... conta... contacté [nom de l'organisation] voir s'ils me trouvent quelque chose. » (T4).

« Ben je lui ai expliqué justement que bah j'aimerais bien être dans la vente, mais que j'aimerais plus être dans des ateliers protégés parce qu'à l'époque j'ai pas mal travaillé dans des ateliers protégés, puis que pour moi c'était hors de question parce que j'ai eu pas mal de mésaventures du coup dans les ateliers protégés [...] Puis du coup il m'a dit ben je peux vous proposer éventuellement au magasin du musée, puis je dis bah pourquoi pas. » (T6).

« Il a dû repartir en atelier protégé et finir son temps, pour après revenir ici... il était tellement déçu de retourner en atelier protégé. » (R2).

Les lacunes du milieu ordinaire, qui choisit pourtant d'opter pour une démarche inclusive, en matière de reconnaissance de la diversité ne sont pas exprimées

formellement par la travailleuse et les travailleurs. Les explications de l'absence de commentaires à ce sujet sont diverses. Tout d'abord, il peut s'agir d'un manque de confiance dans la relation entre la travailleuse ou le travailleur et la chercheuse au moment de l'entretien. Ce manque de confiance peut être couplé à un biais de désirabilité sociale se traduisant par une volonté à tenir un discours qui pourrait plaire à la chercheuse, à la personne référente ou encore à la direction. Par ailleurs, la gratitude parfois excessive de la population en situation de handicap à l'égard du milieu ordinaire – pouvant se traduire par « il vaut mieux une place dans ce monde que pas de place du tout » – peut également expliquer l'absence de remarques et de revendications. Deux travailleurs précisent se contenter de ce qu'ils ont, sans émettre aucune souffrance par rapport à la situation de rejet : « Mais c'est déjà pas mal » (T4) ; « Je ne suis pas quelqu'un de compliqué, donc je fais avec [...] Pour le moment je suis content avec ce que j'ai. » (T6).

Le fait que la travailleuse et les travailleurs n'expriment pas explicitement leur souffrance à ce propos peut s'expliquer par le fait qu'elle et ils pensent ne pas avoir le droit de demander davantage de reconnaissance en raison de leurs difficultés. Leur manque d'estime et leur conscience des exigences de rentabilité économique renforcent ce choix. Quoiqu'il en soit, cette recherche montre très clairement que les personnes ayant un TDI se situent entre deux mondes. Cette posture impacte leur sentiment d'appartenance, leur participation et donc leur pleine inclusion au sein du marché du travail ordinaire.

# 7 Conclusions et perspectives

L'inclusion des populations minorisées, qu'elles soient discriminées en raison d'un handicap ou de leur appartenance sociale, est un projet de société actuel qui implique des réflexions et des actions dans tous les domaines. La population en situation de handicap, plus précisément les personnes présentant un TDI sur laquelle porte cette étude, sont concernées par ce changement de paradigme. En effet, des lois adoptées à tous les niveaux marquent une prise de conscience collective des besoins en matière de participation sociale de cette population. Avec l'élan des associations de défense des droits des personnes concernées, le marché du travail ordinaire s'ouvre aux emplois dits adaptés. Cependant, la seule obtention d'une place physique ne suffit pas au développement d'un sentiment d'appartenance. C'est grâce à l'établissement de relations réciproques entre la direction, les collègues et la travailleuse ou le travailleur en situation de handicap que le sentiment d'appartenance pourra se développer. Toutefois, en raison des difficultés communicationnelles et sociales propres au TDI, les personnes concernées vivent des difficultés dans leurs interactions avec le milieu ordinaire. Ces difficultés dans les interactions et les obstacles relationnels qui en résultent sur le lieu de travail, mais aussi en dehors, peuvent expliquer les lacunes de l'entreprise qui ne donne pas suffisamment d'occasions à ses travailleuses et travailleurs ayant un TDI de prendre des décisions autodéterminées ni d'assumer des responsabilités. En raison de son ignorance, le milieu professionnel a tendance à se désengager lorsque la travailleuse ou le travailleur ne répond pas aux attentes, voire enfreint des codes sociaux. Ainsi, le produit des faits de nature (la déficience) et de culture (la norme), alliant à la fois proximité et distance, paralyse la pleine participation sociale des personnes présentant un TDI, participation pourtant souhaitée par le projet de société inclusive. L'inclusion, ici professionnelle, dans la manière dont elle est perçue et mise en pratique, apparait alors comme renforçatrice de la situation liminale vécue par les personnes en situation de handicap.

L'accueil des travailleuses et travailleurs en situation de handicap nécessite un effort d'investissement dans l'interaction. Pour ce faire, cette recherche nous a montré que chaque entreprise, sur la base du volontariat, a désigné dans ses rangs une référente ou un référent responsable de la réussite de l'accueil et de l'encadrement de la personne en situation de handicap sur le lieu de travail.

Cette recherche exploratoire renseigne sur les difficultés interactionnelles qui apparaissent, non pas entre la référente ou le référent et la travailleuse ou le travailleur, mais bien avec la direction et les collègues. Ainsi, les référentes et référent, bien qu'elles et il tiennent à préciser leur plaisir à occuper ce rôle, font part de la charge qui repose sur leurs épaules. Dès lors, on comprend l'importance du soutien externe spécialisé offert par les conseillères et conseillers en insertion, bien qu'elles et ils soient un renforçateur de la situation liminale. Comme relaté par certaines personnes référentes, cet accompagnement permet de partager les responsabilités et de les soulager. Ces constats sont transposables aux expériences vécues au niveau de la scolarité. En effet, bien que le projet soit porté par les autorités scolaires, l'école inclusive fait face à de nombreuses réticences. Le manque de connaissances spécifiques quant aux troubles et déficiences, ainsi que la charge de travail inhérente à l'accueil des élèves à besoins éducatifs particuliers évoquée par les enseignantes et enseignants ordinaires, constituent un frein à l'inclusion (SPV et al., 2023). Par ailleurs, la présence d'enseignantes et enseignants spécialisés travaillant de manière ponctuelle avec ces élèves dans le milieu ordinaire crée également une appartenance au monde spécialisé. Il est alors possible d'envisager que cette organisation et les opinions du corps enseignant soient génératrices de liminalités impactant l'estime de soi et le sentiment d'appartenance des élèves concernés. Compte tenu de ces constats, il est important de réfléchir à la signification ainsi qu'à la mise en place de l'emploi inclusif et, plus globalement, de l'entreprise inclusive dans un objectif de pleine participation.

L'inclusion étant aujourd'hui encore en chantier au niveau politique, légal et sociétal, une étude sur ces questions pourrait constituer un objet de recherche qui permettrait l'analyse des mesures mises en place par le projet « Politique du handicap 2023–2026 » de la Confédération. Par ailleurs, au niveau du monde du travail, la réussite de ce projet ne devrait pas reposer uniquement sur une référente ou un référent, mais être portée par l'ensemble de l'entreprise. Une piste possible pour y parvenir serait de mettre en place des formations afin de sensibiliser la direction et le personnel de l'entreprise aux différents troubles et déficiences, aux situations de handicap qui en résultent, ainsi qu'aux enjeux relatifs à l'inclusion (BFEH, 2019a). Ces formations se révèlent d'autant plus importantes que les conditions d'engagement et de bienêtre des personnes en situation de handicap dépendent de la sensibilisation des entreprises envers l'emploi inclusif. Rendre la direction attentive aux enjeux sociaux implicites liés à l'inclusion pourrait non seulement éviter la création des poches de marginalisation à l'intérieur des espaces se réclamant inclusifs, mais aussi éviter de limiter l'inclusion professionnelle à une pratique morale qui donne bonne conscience à la société. Au contraire, reconnaissons tout le potentiel que l'inclusion contient, à savoir de reconnaitre à tout individu, quelle que soit sa singularité, une capacité de penser et d'agir pour faire société ensemble.

# Références

- Addams, J. (1913). Democracy and Social Ethics. The Citizen's Library.
- Albrecht, G. L., Seelman, K., & Bury, M. (2001). *Handbook of disability studies*. Sage Publishing.
- Armstrong, F., & Barton, L. (2003). Besoins éducatifs particuliers et « inclusive education ». In B. Belmont & A. Vérillon (Eds.). *Diversité et handicap à l'école. Quelle pratique éducative pour tous ?* (pp. 85–99), CTNERHI / INRP.
- Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées [Agefiph]. (2022). L'Europe: emploi des personnes en situation de handicap: Panorama, enjeux et perspectives. https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2022-05/Agefiph\_Europe-Handicap\_20G\_0.pdf
- Blanc, A. (2009). Handicap et liminalité : un modèle analytique. *Alter*, *4*(1), 38–47. https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.03.003
- Blumer, H. (1969). Symbolic interactionism: Perspective and methods. Prentice-Hall. Bouverat, A. et consorts. (2020). Pour une mise en œuvre de la CDPH dans le Canton de Vaud et pour une loi sur l'intégration des personnes handicapées qui porte bien son nom (Motion 20\_MOT\_9). Grand Conseil de l'État de Vaud. <a href="https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/grand-conseil/seances-du-grand-conseil/point-seance/id/955461b1-67d9-4586-b1cd-0cbbce356fec/meeting/1000559">https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/grand-conseil/seances-du-grand-conseil/point-seance/id/955461b1-67d9-4586-b1cd-0cbbce356fec/meeting/1000559</a>
- Brizais, R. (2013). Le regard de l'autre sur le chemin vers l'emploi... les facteurs à considérer. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 63*, 119–132. https://doi.org/10.3917/nras.063.0119
- Bruderer Wyss, P. (2015). *Pour une conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail* (Postulat 15.3296). Conseil des États. <a href="https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?Affairld=20153206">https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?Affairld=20153206</a>
- Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées [BFEH]. (2019a). Inclusion professionnelle. https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/themes-de-l-egalite/gleichstellung-und-arbeit/berufliche-inklusion-. html

- Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées [BFEH]. (2019b). Égalité et travail: les facteurs d'une inclusion professionnelle réussie. https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/infomaterial/Faktoren%20f%C3%BCr%20eine%20gelingende%20berufliche%20Inklusion.pdf.download.pdf/Les%20facteurs%20d%E2%80%99une%20inclusion%20professionnelle%20r%C3%A9ussie.pdf
- Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées [BFEH]. (2020). Égalité et travail. https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/themes-de-l-egalite/gleichstellung-und-arbeit.html
- Calvez, M. (2000). La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap. *Prévenir, 39*(2), 1–8. <a href="https://www.researchgate.net/publication/43800317\_">https://www.researchgate.net/publication/43800317\_</a> La\_liminalite\_comme\_cadre\_d%27analyse\_du\_handicap
- Canton de Vaud. (2010). Plan Stratégique Handicap en faveur de l'intégration des personnes adultes en situation de handicap et de la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel des mineurs en situation de handicap. <a href="https://www.vd.ch/fileadmin/user\_upload/organisation/dsas/spas/RPT\_PSH2011.pdf">https://www.vd.ch/fileadmin/user\_upload/organisation/dsas/spas/RPT\_PSH2011.pdf</a>
- Canton de Vaud. (2022). *Programme de législature 2022–2027*. <a href="https://www.vd.ch/ce/programme-de-legislature-2022–2027">https://www.vd.ch/ce/programme-de-legislature-2022–2027</a>
- Centre d'information AVS/AI. (2023). *Généralités*. https://www.ahv-iv.ch/fr/ Assurances-sociales/Assurance-invalidité-AI/Généralités#qa-1207
- Cobigo, V., Brown, R., Lachapelle, Y., Lysaght, R., Martin, L., Ouellette-Kuntz, H., Stuart, H., & Fulford, C. (2016). Social Inclusion: A Proposed Framework to Inform Policy and Service Outcomes Evaluation. *Inclusion*, *4*(4), 226–238. https://doi.org/10.1352/2326-6988-4.4.226
- Comité des droits des personnes handicapées. (2022). Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse. https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde/staatenbericht.html
- Compasso. (s.d.). Pourquoi devrais-je (continuer à) employer une personne dont la capacité de travail est réduite. https://www.compasso.ch/fr/employer/pourquoi-devrais-je-continuer-a-employer-une-personne-dont-la-capacite-de-travail-est-reduite
- Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales [CDAS]. (2017). Conférence des délégués cantonaux aux questions du handicap. <a href="https://www.sodk.ch/fr/conferences-techniques/cdqh/">https://www.sodk.ch/fr/conferences-techniques/cdqh/</a>
- Conseil fédéral. (2016). *Droits des personnes handicapées : rapport initial de la Suisse à l'ONU.* https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-62435.html

- Conseil fédéral. (2018). Rapport sur le politique en faveur des personnes handicapées. <a href="https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/documentation/communiques-de-presse.msg-id-70710.html">https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/documentation/communiques-de-presse.msg-id-70710.html</a>
- Conseil fédéral. (2023). *Politique du handicap 2023–2026*. https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/politique-nationale-du-handicap.html
- Constitution fédérale (Cst.), RS 101 (1999, 18 avril; état le 1er janvier 2024). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/fr
- Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), RS 0.109 (2006, 13 décembre, état le 23 février 2024). <a href="https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr">https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr</a>
- Cuérel, J. et consorts (2021). *Pour une loi cantonale relative aux droits des personnes en situation de handicap* (Motion 20\_MOT 9). <a href="https://sieldocs.vd.ch/ecm/app18/service/siel/getContent?ID=2017689">https://sieldocs.vd.ch/ecm/app18/service/siel/getContent?ID=2017689</a>
- Département fédéral de l'intérieur [DFI]. (s.d.). Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-dierechte-von-menschen-mit-behinde.html
- Département fédéral de l'intérieur [DFI]. (2018). *Programme « Autonomie » (2018–2021*). https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/bericht/Konzept%20Programm%20Selbstbestimmtes%20Leben.pdf.download.pdf/Programme%20autonomie.pdf
- Département fédéral de l'intérieur [DFI]. (2023). *Politique du handicap 2023–2026*. https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/politique-nationale-du-handicap.html
- De Saint Martin, C. (2019). *La parole des élèves en situation de handicap.* Presses universitaires de Grenoble.
- Dewey, J. (2016). *The Public and Its Problems. An Essay in Political Inquiry.* Swallow Press.
- European Commission. (2021). *Union of equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021.* https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catld=1484
- European Commission. (2023). *Persons with disabilities.* https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137
- Finkelstein, V. (2001). *The social model of disability repossessed*. <a href="https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-soc-mod-repossessed.pdf">https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-soc-mod-repossessed.pdf</a>
- Fougeyrollas, P. (2004). Définition de la participation sociale selon le PPH. *Développement humain, handicap et changement social, 13*(1–2), 9. <a href="https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/2004\_Revue\_integration\_partisociale\_inclusion\_vol\_13\_no\_1-2\_oct\_2004\_tr.pdf">https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/2004\_Revue\_integration\_partisociale\_inclusion\_vol\_13\_no\_1-2\_oct\_2004\_tr.pdf</a>

- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap.* Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale 'Modèle de développement humain-Processus de production du handicap' (MDPH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, la Revue, 21(235)*, 15–19. https://doi.org/10.1016/j.kine. 2021.04.003
- Fougeyrollas, P. (2023a). *Le modèle*. <a href="https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/">https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/</a>
- Fougeyrollas, P. (2023b). *Concepts-clés.* https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/
- Frassati, D., Dauvé, C., & Kosel, M. (2017). Le handicap intellectuel chez l'adulte : concepts actuels et défis dans l'approche clinique. *Revue médicale suisse*, *3*(575), 1601–1604. https://doi.org/10.53738/REVMED.2017.13.575.1601
- Gardou, C. (2016, 7 octobre). *Vers une société inclusive* [Conférence]. L'ideatorio USI, Lugano. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=Eas9dvawc7A">https://www.youtube.com/watch?v=Eas9dvawc7A</a>
- Grassi, M.-C. (2004). Une figure de l'ambiguïté et de l'étrange. In A. Montandon (Ed.), *Le livre de l'hospitalité* (pp. 35–46). Bayard.
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme [HCDH]. (2023). *Comité des droits des personnes handicapées*. <a href="https://www.ohchr.org/fr/treaty-bodies/crpd">https://www.ohchr.org/fr/treaty-bodies/crpd</a>
- Haute École et École Supérieure de Travail Social [HESTS]. (2023). *Accès au mar-ché du travail ordinaire: du pain sur la planche!* https://www.hevs.ch/fr/actualites/acces-au-marche-du-travail-ordinaire--du-pain-sur-la-planche-206042
- Hess-Klein, C., & Scheibler, E. (2022). *Rapport alternatif actualisé*. Inclusion Handicap & Édition Weblaw. <a href="https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file\_fr/700/es\_rapport\_alternatif\_fr.pdf?lm=1646241576">https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file\_fr/700/es\_rapport\_alternatif\_fr.pdf?lm=1646241576</a>
- Humanrights. (2018). *Le Conseil fédéral progresse sur la politique en matière de handicap*. <a href="https://www.humanrights.ch/fr/pfi/droits-humains/handicaps/rapport-confederation-handicap">https://www.humanrights.ch/fr/pfi/droits-humains/handicaps/rapport-confederation-handicap</a>
- Humanrights. (2020). *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes han-dicapées (CDPH)*. <a href="https://www.humanrights.ch/fr/pfi/fondamentaux/sources-juridiques/onu/cidph/">https://www.humanrights.ch/fr/pfi/fondamentaux/sources-juridiques/onu/cidph/</a>
- Inclusion Handicap. (s.d.a). *Protocole facultatif.* <a href="https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph/protocole-facultatif-456.html">https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph/protocole-facultatif-456.html</a>
- Inclusion Handicap. (s.d.b). *Rapport étatique*. <a href="https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph/rapport-etatique-147.html">https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph/rapport-etatique-147.html</a>
- Inclusion Handicap. (s.d.c). *Travail.* <a href="https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/travail-24.html">https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/travail-24.html</a>

- Inclusion Handicap. (2015). *Participer à la vie professionnelle aussi avec un handicap*. https://www.inclusion-handicap.ch/fr/medias/communiques-de-presse/2015–2016/communiques-de-presse\_1/aktiv-im-arbeitsleben-auch-mit-behinderungen-226.html
- Inclusion Handicap (2017). *Rapport alternatif*. https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file\_fr/424/rapport\_alternatif\_cdph\_inclusion\_handicap\_1\_0\_23082017\_f.pdf?lm=1528210534
- Inclusion Handicap. (2018). *Un pas décisif vers une vie autonome pour les personnes handicapées*? <a href="https://www.inclusion-handicap.ch/medien/behinderten-politikbericht-des-bundesrates-324.html">https://www.inclusion-handicap.ch/medien/behinderten-politikbericht-des-bundesrates-324.html</a>
- Inclusion Handicap (2022a). *Mise en œuvre lacunaire de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. <a href="https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph/rapport-alternatif-667.html">https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph/rapport-alternatif-667.html</a>
- Inclusion Handicap (2022b). *Pétition au Conseil fédéral : Ratification du protocole facultatif de la CDPH*. <a href="https://zurecht.ch/fr/petition">https://zurecht.ch/fr/petition</a>
- Innerarity, D. (2009). Éthique de l'hospitalité. Presses de l'Université de Laval.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm]. (2016). Déficiences intellectuelles expertise collective synthèse et recommandations. https://www.inserm.fr/expertise-collective/deficiences-intellectuelles/
- Kekes, J. (1993). *The Morality of Pluralism.* Princeton University Press.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. In M. J. Tassé & D. Morin (Eds), *La déficience intellectuelle* (pp. 204–214). Gaëtan Morin.
- Leblanc, R. (2013). Accompagner l'environnement d'accueil pour l'insertion d'un jeune déficient intellectuel en milieu ordinaire de travail. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 63(3)*, 133–144. <a href="https://doi.org/10.3917/nras.063.0133">https://doi.org/10.3917/nras.063.0133</a>
- Le Capitaine, J.-Y. (2011). L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds. *Empan, 89(1),* 125–131. <a href="https://doi.org/10.3917/empa.089.0125">https://doi.org/10.3917/empa.089.0125</a>
- Loi du sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicaps, LHand), RS 151.3 (2002, 13 décembre; état le 1er juillet 2020). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr
- Loi sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI), RS 831.26 (2006, 6 octobre ; état le 1er janvier 2017). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/802/fr
- Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour les personnes handicapées (LAIH), RS 850.61 (2004, du 10 février; état le 1er mars 2024). https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/actes/consolide/850.61?key= 1654848184779&id=8515f5f1-5503-47fa-8ea7-9df0c12c04d5

- Maslow, A. (1943). A Theory of human motivation. *Psychological Review, 50*(4), 370–396. https://doi.org/10.1037/h0054346.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. De Boeck.
- Murphy, R. (1993). Vivre à corps perdu. Pocket.
- Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud [AI-VD]. (2023). *Je suis rentier Al.* https://www.aivd.ch/sante-emploi/je-suis-rentier-et-je-veux-travailler.html
- Office fédéral des assurances sociales [OFAS]. (2017). Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail. <a href="https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/medienin formationen/nsb-anzeigeseite-unter-aktuell.msg-id-69337.html">https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/medienin formationen/nsb-anzeigeseite-unter-aktuell.msg-id-69337.html</a>
- Office fédéral de la statistique [OFS]. (2019a). *Nombre de personnes handicapées*. https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/handicapees.html
- Office fédéral de la statistique [OFS]. (2019b). *Participation au marché du travail*. https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/activite-profession-nelle/participation-marche-travail.html
- Ogien, R. (2007). L'éthique aujourd'hui: Maximalistes et minimalistes. Gallimard. Ordonnance sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Ordonnance sur l'égalité pour les handicapés, OHand), RS 151.31 (2003, 19 novembre; état le 1er janvier 2021). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/668/fr
- Organisation des Nations Unies [ONU]. (2007). Guide à l'usage des parlementaires : la Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif.
- Organisation internationale du Travail [OIT]. (2016). *Handicap : le pari gagnant-ga-gnant de l'inclusion*. <a href="https://www.ilo.org/infostories/fr-FR/Stories/Employment/The-win-win-of-disability-inclusion">https://www.ilo.org/infostories/fr-FR/Stories/Employment/The-win-win-of-disability-inclusion</a>
- Organisation internationale du Travail [OIT]. (2020). *Mission.* <a href="https://www.businessanddisability.org/mission/">https://www.businessanddisability.org/mission/</a>
- Organisation internationale du Travail [OIT]. (2023). *Créer des liens entre personnes handicapées et employeurs*. <a href="https://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/wage-employment/WCMS\_586067/lang--fr/index.htm">https://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/wage-employment/WCMS\_586067/lang--fr/index.htm</a>
- Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2018). L'OMS publie sa nouvelle Classification internationale des maladies (CIM-11). https://www.who.int/fr/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd -11)

- Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2022). *Troubles mentaux*. <a href="https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders">https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders</a>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <a href="https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01">https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01</a>
- Point, C. (2021). Ruwen Ogien et John Dewey: dialogue pour une éthique éducative de l'hospitalité. *Éthique en éducation et en formation, 10*, 41 61. <a href="https://doi.org/10.7202/1076819ar">https://doi.org/10.7202/1076819ar</a>
- Ravaud, J-F., & Sticker, H-J. (2000a). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap 1ère partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. Revue des sciences humaines et sociales, 86, 1–18. https://www.researchgate.net/publication/292071715\_Les\_modeles\_de\_l%27inclusion\_et\_de\_l%27exclusion\_a\_l%27epreuve\_du\_handicap\_1re\_partie\_les\_processus\_sociaux\_fondamentaux\_d%27exclusion\_et\_d%27 inclusion
- Ravaud, J-F., & Sticker, H-J. (2000b). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap 2e partie: typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. Revue des sciences humaines et sociales, 87, 1–17. https://www.researchgate.net/publication/292071497\_Les\_modeles\_de\_l%27inclusion\_et\_de\_l%27exclusion\_a\_l%27epreuve\_du\_handicap\_2eme\_partie\_Typologie\_des\_differents\_regimes\_d%27exclusion\_reperables\_dans\_le\_traitement\_social\_du\_handicap
- Réseau international sur le Processus de production du handicap [Ripph]. (2023). *Le modèle RIPPH*. <a href="https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/">https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/</a>
- Rochat, L. (2008). Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap. Confédération suisse. <a href="https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/les\_conceptionsetmodelesprincipauxconcernantlehandicapnurauffra.pdf.download.pdf/\_les\_conceptionsetmodelesprincipauxconcernantlehandicap.pdf">https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/les\_conceptionsetmodelesprincipauxconcernantlehandicap.pdf</a>
- Roelens, C. (2019). Bienveillance. *Le Télémaque*, *55*(1), 21–34. <a href="https://doi.org/10.3917/tele.055.0021">https://doi.org/10.3917/tele.055.0021</a>
- Ryan, G. W., & Bernard, H. R. (2003). Techniques to Identify Themes. *Field Methods*, *15*(1), 85–109. <a href="https://doi.org/10.1177/1525822X02239569">https://doi.org/10.1177/1525822X02239569</a>
- Société pédagogique vaudoise [SPV], Syndicat des secteurs publics et parapublics [SSP], & Société Vaudoise des Maître-sse-s Secondaires Membres de la Fédération Syndicale SUD [SVMS-SUD]. (2023). Qu'en pense le terrain? Retour sur l'enquête relative à l'école à visée inclusive. https://vaud.ssp-vpod.ch/downloads/documents-enseignement/ecole-inclusive/ecole-inclusive-analyse-des-resultats-et-revendications.pdf

- Stavo-Debauge, J. (2014). L'idéal participatif ébranlé par l'accueil de l'étranger. L'hospitalité et l'appartenance en tension dans une communauté militante. *Participations*, *9*(2), 37–70. https://doi.org/10.3917/parti.009.0037
- Stavo-Debauge, J. (2017). *Qu'est-ce que l'hospitalité? Recevoir l'étranger à la com-munauté.* Éditions Liber.
- Stiker, H. J. (1997). Corps infirmes et société. Dunod.
- Turner, V.W. (1990). *Le phénomène rituel, structure et contre-structure.* Presses universitaires de France.
- Van Gennep. A. (1981). Les rites de passage. Picard.
- Verspieren, P. (2006). L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin. *Laennec, 4*(54), 33–49. https://doi.org/10.3917/lae.064.0033
- Veyre, A., Petitpierre, G., Gremaud, G., & Bruni I. (2014). *La spécificité de l'entretien avec des personnes ayant une déficience intellectuelle.* <a href="http://www.deficiences-intellectuelles.ch">http://www.deficiences-intellectuelles.ch</a>
- Weber, P. (2004). Définition de la participation sociale selon le PPH. *Développement humain, handicap et changement social, 13*(1–2), 10-20. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/2004\_Revue\_integration\_parti\_sociale\_inclusion\_vol\_13\_no\_1-2\_oct\_2004\_tr.pdf
- Wehmeyer, M. L., & Sands, D. J. (1996). *Self-Determination Across the Life Span Independence and Choice for People with Disabilities*. Brookes Publishing.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities*, *14*(1), 53–61. <a href="https://doi.org/10.1177/108835769901400107">https://doi.org/10.1177/108835769901400107</a>
- Wittchen, H. U., Jacobi, F., Rehm, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Jönsson, B., Olesen, J., Allgulander, C., Alonso, J., Faravelli, C., Fratiglioni, L., Jennum, P., Lieb, R., Maercker, A., van Os, J., Preisig, M., Salvador-Carulla, L., Simon, R., & Steinhausen, H.-C. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology, 21*(9), 655–679. https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.07.018

# **Annexes**

# Annexe A : Formulaire de consentement pour la travailleuse et les travailleurs ayant un trouble du développement intellectuel

Ce que je dis est anonyme. Mon nom ne sera pas utilisé.

J'ai lu le présent formulaire.

J'accepte de participer à cette étude.

J'accepte que ce que j'ai dit soit présenté dans des publications (travail de Master, articles, livres).

J'accepte d'être entregistrée durant la discussion.

Nom et Prénom

Signature

# Annexe B : Guide d'entretien individuel destiné à la travailleuse et aux travailleurs ayant un trouble du développement intellectuel

#### Introduction

Je m'appelle Clémence Giroud. Je suis enseignante spécialisée. Dans le cadre de mes études à l'université, j'effectue un travail sur l'emploi protégé en entreprise. Je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer pour me raconter votre expérience en tant que travailleuse ou travailleur au sein de cette entreprise.

### 1. Racontez-moi comment êtes-vous devenu [profession]?

- 1.1. Est-ce que cela a été facile ou difficile de trouver une place dans cette entreprise / d'obtenir ce poste ?
- 1.2. Quelles étaient vos craintes lorsque vous avez commencé à travailler à cet endroit?
  - 1.2.1. Pouvez-vous me raconter en quoi consiste votre travail (tâches)?
  - 1.2.2. Est-ce qu'il y a des choses que vous pouvez/ne pouvez pas faire?
  - 1.2.3. Parmi les choses que vous ne pouvez pas faire, est-ce qu'il y a des choses qui vous plairaient de faire ou d'apprendre à faire?
- 1.3. Racontez-moi le déroulement de votre journée de travail?
  - 1.3.1. Le transport pour arriver le matin?
  - 1.3.2. Les pauses?
  - 1.3.3. Le repas de midi?
  - 1.3.4. Le retour à la maison?

# 2. Est-ce que vous avez l'impression de pouvoir prendre des décisions importantes au travail?

- 2.1. Si oui, quelles sont les décisions que vous prenez et que vous pouvez prendre ?
- 3. Qu'est-ce que cette expérience vous apporte d'un point de vue professionnel et personnel?
- 4. Est-ce qu'il y a des personnes que vous appréciez au travail et côtoyez en dehors ?
  - 4.1. Si oui, pour vous, quelles activités/points communs partagez-vous?

#### Conclusion

Je vous remercie beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé. Je vous remercie aussi d'avoir accepté de partager votre expérience professionnelle.

# Pictogrammes utilisés lors des entretiens individuels visant à soutenir le discours oral

1.		
1.1	A PU	
1.2		3(0)
1.3	<b>( ×</b> · ? )	
1.3.1		× X

# Pictogrammes utilisés lors des entretiens individuels visant à soutenir le discours oral

1.3.2		
1.3.3		
2		
3	⊚?	<b>⊙?</b>
4		

# Annexe C : Guide d'entretien individuel destiné aux référentes et au référent

#### Introduction

Je m'appelle Clémence Giroud. Je suis enseignante spécialisée. Dans le cadre de mes études à l'université, j'effectue un travail sur l'emploi protégé en entreprise. Je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer pour me raconter votre expérience en tant qu'employeur, référente ou référent du projet d'inclusion au sein de votre entreprise.

- Racontez-moi comment vous en êtes venu à mettre en place cet emploi adapté au sein de votre entreprise?
  - 1.1. Qu'est-ce qui était complexe lors de la mise en place de cet emploi?
    - 1.1.1. Est-ce que vous aviez des craintes à mettre en place ce dispositif?
    - 1.1.2. Est-ce que la sélection de la candidate ou du candidat a été difficile?
  - 1.2. Percevez-vous des avantages maintenant que cet emploi a été créé?
- 2. Est-ce que vous pouvez me parler du rôle qu'occupe cette personne au sein de votre entreprise?
- 3. Est-ce qu'il y a des situations qui vous semblent favorables pour créer une culture commune entre les personnes employées (team building)?
  - 3.1. Qu'est-ce que vous mettez en place?
  - 3.2. Est-ce que ces personnes y participent volontiers?
  - 3.3. Qu'est-ce que cette expérience de collaboration avec une personne en situation de handicap vous apporte au niveau professionnel et/ou personnel?
- 4. Et si c'était à refaire, comment vous y prendriez-vous?

#### Conclusion

Je vous remercie beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé. Je vous remercie aussi d'avoir accepté de partager votre expérience professionnelle.

# Annexe D : Critères de choix des participantes et participants

# Critères concernant les travailleuses et travailleurs ayant un TDI

Critères	Présence d'une limite si ce critère n'est pas retenu	Choix	
Population	OUI, le vécu varie selon le type de handicap	Personne présentant un TDI	
Taille de l'entreprise	OUI, la question du sentiment d'appartenance perd en pertinence dans le cas d'une petite entreprise (p. ex., 3 personnes)	Dès 4 collaboratrices ou collabora- teurs en plus de la travailleuse / du travailleur	
Ancienneté	OUI, les trois premiers mois ne permettent pas de se positionner par rapport à la liminalité, par manque d'expériences au sein de l'entreprise	Au-delà des 3 mois d'essai	
Type d'activité	NON, cela n'a pas d'importance significative	-	
Taux d'activité	OUI, la question du sentiment d'appartenance perd en pertinence avec un taux très bas	À partir de 40 %	
Aussi en atelier protéger	NON, au contraire, car cela permet à la personne d'avoir une vision actuelle des deux secteurs.	-	
Âge	NON, cela n'a pas d'importance significative	-	
Genre	NON, cela n'a pas d'importance significative		

## Critères de choix concernant les référentes et référents

Critères	Présence d'une limite si ce critère n'est pas retenu	Choix	
Taille de l'entreprise	OUI, la question relative à l'accueil et au team buil- ding perd en pertinence dans le cas d'une petite en- treprise (p. ex., 3 personnes en tout)	Dès 4 collaboratrices ou collabora- teurs en plus de la référente / référent	
Domaine d'activité	NON, cela n'a pas d'importance significative.	-	
Âge	NON, ce critère n'a pas d'importance	-	
Genre	NON, ce critère n'a pas d'importance	-	

# À propos de l'autrice



Née en 1997 à Yverdon-les-Bains (VD), Clémence Giroud a toujours souhaité devenir enseignante. Après avoir obtenu sa maturité en option sociopédagogie en 2016, elle a effectué un Bachelor en enseignement préscolaire et primaire à la HEP Vaud. Une fois son titre obtenu, elle a travaillé en tant qu'enseignante généraliste auprès d'élèves entre 9 et 13 ans. Durant ses expériences en tant qu'enseignante ordinaire, elle a ressenti une certaine frustration de ne pas réussir à soutenir correctement les élèves présentant des besoins éducatifs particuliers (BEP) et à ne pas pouvoir participer à la mise en place d'un cadre adapté centré sur leurs besoins. C'est pourquoi elle a débuté en 2020 un Master en enseignement spécialisé à l'Université de Fribourg.

Parallèlement à ses études, elle a travaillé à la Fondation de Verdeil à Yverdon-les-Bains en tant qu'enseignante spécialisée dans une classe de 1-2H. Dans une volonté d'amener une perspective inclusive, elle travaille actuellement en tant qu'enseignante spécialisée au sein de l'école ordinaire de Grandson (VD). C'est en accompagnant des élèves ayant des BEP au sein d'une école dite inclusive qu'elle a commencé à s'intéresser aux perspectives d'inclusion professionnelles dans le marché du travail ordinaire et à interroger les moyens mis en place par la société pour prendre en compte la diversité.

Contrairement à ce qu'on pourrait penser, le fait d'occuper un emploi inclusif ne garantit pas aux personnes en situation de handicap une pleine et entière participation sociale. Malgré la place physique offerte en entreprise ordinaire, l'acceptation sociale et le sentiment d'appartenance ne vont pas de soi. Les travailleuses et travailleurs intégrés peuvent se retrouver maintenus dans une position latente, à l'intermédiaire entre le monde du handicap et la société ordinaire. Cet état d'entre-deux se définit par le concept de liminalité.

Cette recherche a été menée auprès de personnes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) qui occupent un emploi inclusif sur le marché du travail ordinaire. Son objectif est de comprendre dans quelle mesure l'occupation d'un emploi inclusif constitue ou non un moyen de s'extraire du statut d'outsider défini par leur appartenance à l'institution spécialisée et d'accéder à un nouveau statut plus valorisé. Pour répondre à la question de recherche, l'autrice s'est entretenue avec des travailleuses et travailleurs présentant un TDI afin d'étudier leur participation sur le marché du travail ordinaire. Elle a également rencontré les personnes en charge de faciliter l'intégration au sein de l'entreprise dans le but de comprendre leur rôle et leur expérience d'accueil de la diversité. Le croisement de ces deux perspectives met en évidence la complexité des enjeux sous-jacents à l'exercice d'un emploi inclusif. Du côté de l'employeur, un de ces enjeux interroge l'impensée de la persistance de la marginalisation malgré l'intégration physique. Du côté de la personne employée, s'expriment à la fois le sentiment de ne pas être reconnue comme égale et, implicitement, la crainte d'un retour en atelier protégé. Les connaissances et questions fondamentales soulevées dans cet ouvrage permettront aussi bien au corps enseignant, aux travailleuses et travailleurs sociaux qu'aux pédagogues de mieux comprendre l'horizon qui peut se dessiner pour les personnes dont elles partagent le quotidien.

ISBN E-Book: 978-3-905890-93-8 (.pdf)
ISBN Print on demand: 978-3-905890-94-5