

Véronique Zbinden Sapin

## L'emploi pour les personnes sur le spectre de l'autisme : un défi à relever ?

### Résumé

*Les personnes sur le spectre de l'autisme rencontrent souvent des difficultés pour trouver et garder un emploi. La recherche montre qu'il est possible d'améliorer la situation : l'article présente et discute cinq facteurs facilitant l'accès et le maintien dans l'emploi en milieu ordinaire pour les personnes sur le spectre de l'autisme.*

### Zusammenfassung

*Eine Anstellung zu finden und zu behalten, stellt für Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen oft eine grosse Schwierigkeit dar. Forschungsergebnisse zeigen auf, dass eine Verbesserung der Situation möglich ist: Im nachfolgenden Artikel werden fünf Faktoren vorgestellt und diskutiert, welche Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen den Zugang zum ersten Arbeitsmarkt wie auch das Behalten entsprechender Anstellungen erleichtern.*

**Permalink:** [www.szh-csps.ch/r2019-03-01](http://www.szh-csps.ch/r2019-03-01)

### Autisme : au-delà du trouble

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une catégorie diagnostique qui a subi diverses évolutions récentes. Il inclut une étendue large de personnes avec des fonctionnements et des niveaux d'autonomie hétérogènes. Le TSA concerne aussi bien des personnes avec peu ou pas de langage et une déficience intellectuelle que des personnes avec une intelligence dans la norme, voire au-dessus, et un langage fonctionnel. La recherche en psychologie cognitive et en neurosciences a mis en évidence des particularités dans leur manière de percevoir et de traiter les informations les différenciant des personnes dites neurotypiques (i.e. sans diagnostic d'autisme). Ces travaux ont permis de mieux comprendre ce qui produit leurs comportements atypiques. La représentation des personnes avec un TSA s'en trouve modifiée : elles sont décrites en termes de compétences et d'habiletés positives et non plus uniquement en termes de déficits.

Une conséquence de cet élargissement de la définition est que des personnes avec un diagnostic de TSA poursuivent des études ou formations professionnelles conduisant à des emplois dans l'économie libre. De plus, en 2014, la Suisse a ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées : la notion de droit au travail et d'accès à l'emploi en milieu ordinaire pour les personnes avec des incapacités y est inscrite (art. 27). Ainsi, l'intégration des personnes avec de l'autisme sur le marché libre de l'emploi, quelle que soit leur position sur le spectre, devient objet de recherche et d'intérêt.

### L'intégration professionnelle : un défi pour les personnes avec un TSA

La littérature est unanime : que ce soit en milieu ordinaire ou protégé, obtenir un emploi et le garder est difficile pour les personnes avec un TSA, y compris comparativement à celles avec d'autres troubles du développement (Hedley & al., 2017). Les

taux d'emploi des personnes avec un TSA (tout type d'emploi confondu) sont estimés entre 10 et 50 % (Nicholas, Attridge, Zwaigenbaum, & Clarke, 2015). La situation des personnes avec une intelligence dans la norme et sans trouble du langage semble un peu plus favorable : elle apparaît néanmoins délicate (Frank & al., 2018; Howlin, Alcock, & Burkin, 2005).

En Suisse, il manque de données pour avoir une image complète de la situation. Cependant, des lacunes ont été mises en évidence dans le soutien à la formation et dans l'insertion professionnelles des jeunes avec un TSA, particulièrement en Suisse romande et pour les personnes avec des compétences élevées (Eckert, Liesen, Thommen, & Zbinden Sapin, 2015). L'emploi en milieu protégé semble être la situation ordinaire pour les adultes avec un TSA (Eckert, 2015).

Pourtant, augmenter la probabilité pour une personne avec un TSA d'obtenir un emploi satisfaisant et de le garder semble

possible. Plusieurs études mettent en évidence un impact positif de dispositifs de soutien à l'insertion professionnelle. La suite de l'article vise à mettre en évidence et discuter cinq facilitateurs ressortant de la littérature (Figure 1).

### Facilitateur 1 : spécialisation en autisme du soutien

Recevoir du soutien pour obtenir et garder un emploi peut être efficace. Les programmes de soutien à l'insertion professionnelle spécialisés pour les personnes avec un TSA ont montré des résultats supérieurs à ceux des programmes généralistes destinés aux personnes avec diverses atteintes à la santé ou incapacités (Hedley & al., 2017; Hendricks, 2010; Mahwood & Howlin, 1999). Ils augmentent la probabilité d'obtenir un emploi en milieu ordinaire et les emplois sont de meilleure qualité en termes de salaires et de correspondance avec les qualifications de la personne (Howlin & al., 2005).

Qu'est-ce qu'un programme spécialisé dans l'autisme? Avoir pour clientèle des personnes avec un TSA ne suffit pas. Ces dispositifs et les professionnels y œuvrant comprennent leur fonctionnement atypique et savent mettre en pratique les principes des approches recommandées par la recherche en les individualisant à chaque profil singulier et au domaine de l'insertion professionnelle.

Le programme TEACCH a proposé dès 1989 aux États-Unis un programme de soutien à l'emploi s'adressant aux personnes avec un TSA (Keel, Mesibov, & Woods, 1997). Il y a déjà 20 ans, ce programme pionnier avait soutenu l'intégration professionnelle de 100 personnes, avec un taux de rétention de leur emploi de 89%. Parmi les programmes aux résultats prometteurs fi-

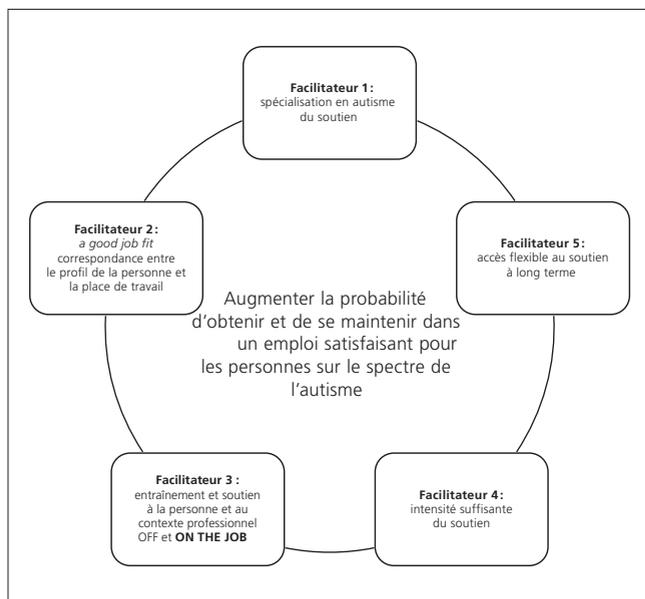


Figure 1 : Facteurs facilitant l'accès et le maintien dans l'emploi en milieu ordinaire pour les personnes sur le spectre de l'autisme

**Tableau 1. Variables internes liées à la probabilité d'avoir un emploi (Harmuth & al., 2018)**

Facteurs défavorables	Facteurs favorables
Le diagnostic d'autisme	
L'intensité des symptômes sur le lieu de travail : comportements restreints et répétitifs, automutilations, hypersensibilité sensorielle, adhérence aux routines et résistance au changement, habiletés exécutives diminuées	Le haut-niveau de fonctionnement avec peu de comportements autistiques
La comorbidité avec des troubles psychiatriques (troubles anxieux, dépression)	Le fait d'être conscient de ses forces et faiblesses
Les difficultés de communication et d'interactions sociales, en particulier avec les collègues et superviseurs	Les compétences spécifiques pour l'emploi acquises par des expériences antérieures ou des intérêts spécifiques

gure le projet Prospect implémenté au Royaume-Uni : mis en œuvre à petite échelle dans les années 90, il s'est depuis étendu à plusieurs régions. Soutenu par la National Autistic Society, ce programme est considéré comme un exemple dans de nombreuses publications. La qualité méthodologique de son évaluation est intéressante (Howlin & al., 2005 ; Mahwood & Howlin, 1999).

Le programme ACRE<sup>1</sup> développé plus récemment cherche à optimiser le coût des services de soutien par rapport au programme Prospect (López & the ACE Team, 2015). Les programmes ABLE<sup>2</sup> (Lynas, 2014) et SEARCH<sup>3</sup> plus Autism Spectrum Disorder Support (Wehman & al., 2012) s'adressent plus particulièrement aux jeunes dans la transition entre l'école et l'emploi et ont fait preuve d'effets positifs. Le rapport d'Autism-Europe (2014) met en évidence des expériences-pilotes basées sur une approche spécifique à l'autisme qui se développent dans plusieurs pays européens.

<sup>1</sup> [www2.port.ac.uk/department-of-psychology/facilities/autism-centre-for-research-on-employment](http://www2.port.ac.uk/department-of-psychology/facilities/autism-centre-for-research-on-employment)

<sup>2</sup> <http://projectable.eu>

<sup>3</sup> [www.projectsearch.us](http://www.projectsearch.us)

### **Facilitateur 2 : correspondance entre le profil de la personne et la place de travail (*a good job fit*)**

Un deuxième facilitateur qui ressort de la littérature est la correspondance (*matching*) entre le poste de travail et le profil de la personne. Certaines variables individuelles influent sur la probabilité d'avoir un emploi (Tableau 1).

Lorsque les personnes elles-mêmes sont interrogées sur les obstacles perçus (López & Keenan, 2014), les difficultés inhérentes à la condition ne sont pas mentionnées. Ce sont alors des variables externes qui sont citées, aussi mentionnées par les professionnels et les proches, comme :

- le manque de compréhension des difficultés propres au TSA par les employeurs et autres employés qui conduit à ce que les adaptations raisonnables sur le lieu de travail ne sont pas faites ;
- des difficultés avec les entretiens d'embauche et le processus de candidature ;
- le manque de spécialisation dans l'autisme de la part des services de soutien.

Le profil de la personne ne prédit que partiellement la réussite du projet professionnel : c'est plutôt dans l'interaction entre ce profil et le poste de travail que réside le véritable facteur facilitateur. Même pour une personne avec un profil favorable, garder un emploi peut être impossible si le contexte de travail vient constamment heurter ses points faibles. Dans ce cas de figure, la probabilité que le projet professionnel soit couronné de succès peut être moins élevée que pour une personne avec un profil paraissant au départ moins favorable en termes d'employabilité, mais qui évolue dans un contexte professionnel aménagé pour tenir compte de ses limitations et lui permettre de réaliser son potentiel. L'action à mener pour soutenir l'insertion professionnelle n'est ainsi plus concentrée sur la personne en recherche d'emploi : il s'agit de trouver un emploi qui correspond au profil de la personne (*good job fit*). Le projet peut prendre diverses formes : négociation avec un employeur d'un descriptif de poste nouveau ou aménagé, emploi comme indépendant voire création d'une entreprise.

### **Le job coach intervient essentiellement on the job, sur la place de travail.**

#### **Facilitateur 3 : entraînement et soutien à la personne et au contexte professionnel (*off et on the job*)**

Un entraînement et du soutien présents non seulement *off the job* (en dehors de la place de travail) mais surtout directement *on the job* (sur la place de travail) constituent le troisième facilitateur.

Les dispositifs qui apportent le soutien en milieu ordinaire sont identifiés comme des programmes de *supported employment* ou emplois assistés. En phase avec les

politiques visant l'inclusion des personnes dites handicapées, ils se basent sur l'idée que les emplois en milieu ordinaire apportent de nombreux avantages par rapport aux emplois dans des lieux ségrégués de type ateliers protégés. La figure du « *job coach* » y est particulièrement importante. Le principe sous-jacent se résume par la maxime « *First place, then train* » et s'oppose aux approches inversant l'ordre de ces actions « *Train, then place* ». En Suisse, des projets d'emploi assisté se développent, portés par un contexte en mutation.

Les dispositifs spécialisés pour les personnes avec un TSA susmentionnés s'inscrivent dans ce modèle d'emploi assisté, en y ajoutant une spécialisation à l'autisme. Le *job coach* intervient essentiellement *on the job*, sur la place de travail, puisque le principe est de placer puis d'entraîner. Les interventions du *job coach* découlent à la fois de l'analyse menée pendant la phase de *matching* entre le profil de la personne et le poste de travail et de ce qu'il observe directement pendant les premiers temps de la prise de poste.

Le *job coach* apporte du soutien à la personne avec un TSA pour renforcer ses compétences pour le travail, y compris en termes de *soft skills* (p. ex. les habiletés de communication et d'interactions sociales) et pour mobiliser des outils et stratégies de compensation. Mais le *job coach* soutient aussi le contexte professionnel qui est informé de la situation. Un travail de sensibilisation et d'information auprès des collègues est réalisé à partir des représentations préalables pour rendre le contexte accueillant. Le soutien social apporté à la personne avec un TSA par ses proches et le *job coach*, mais aussi par les collègues, superviseurs et employeurs est un facteur de succès. Le *job coach* apporte parallèlement le soutien né-

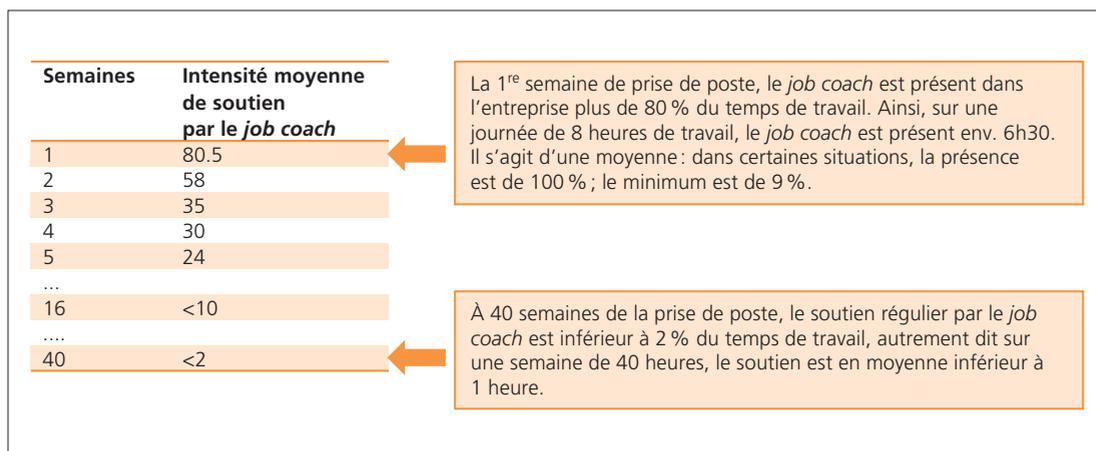


Figure 2: Pourcentage de soutien spécialisé par rapport aux heures travaillées en fonction de la semaine (données issues de l'enquête de Wehman & al., 2016)

cessaire à l'adaptation de l'environnement (sensoriel, procédures, structuration, communication, etc.).

L'approche est résolument préventive : pour que la personne avec un TSA puisse déployer son potentiel, des aménagements sont nécessaires. Il s'agit de mettre en place un cercle vertueux permettant à la personne elle-même comme à l'employeur de porter un regard positif sur l'expérience. Certaines adaptations sont portées par la personne (p. ex., reconnaître ses signes d'anxiété, être capable de mobiliser ses soutiens, etc.), d'autres par le contexte autour d'elle.

#### Facilitateur 4 :

##### intensité suffisante du soutien

Le quatrième facilitateur est l'intensité du soutien par le *job coach*. À titre d'exemple, Wehman et al. (2016) ont analysé le parcours de 64 adultes avec un diagnostic de TSA au bénéfice d'un service de soutien à l'emploi spécialisé dans l'autisme. Presque tous (n = 63) ont obtenu un emploi intégré compétitif (50 n'avaient aucune expérience préalable). Tous gagnent des salaires équi-

valents à leurs collègues pour le même emploi. Les taux d'activité varient de huit heures par semaine jusqu'au temps complet (M = 24.25 heures). L'échantillon est hétérogène avec 66 % des personnes porteuses d'au moins un autre diagnostic (p. ex. déficience intellectuelle).

Comme les taux d'activités et le nombre de semaines d'engagement varient, l'intensité de l'intervention spécialisée est représentée par la proportion de présence du *job coach* sur le site par rapport aux heures travaillées en fonction de la semaine (en %). La figure 2 montre l'intensité du soutien par le *job coach* à la prise de poste et sa diminution régulière au fil des semaines.

Les analyses en termes de coûts sont délicates à faire sur la base de la littérature existante : il apparaît cependant que les ressources nécessaires à de tels programmes peuvent être intenses à la prise de poste, pour diminuer ensuite. La personne va à terme subvenir à ses besoins par le salaire versé par son employeur et plus (ou plus uniquement) par des assurances sociales et le coût du soutien en lui-même va diminuer.

Les coûts de l'analyse du profil de la personne en recherche d'emploi (dans l'exemple M = 8.55h, de 1h30 à 50h15) et de la recherche d'un poste de travail correspondant à ce profil (M = 28.43h, de 4h à 77h45) sont à prendre en compte. Il y a donc un pari à faire sur la durée. Sous-estimer l'intensité au départ risque de faire échouer le projet.

### **Facilitateur 5: accès flexible au soutien à long terme**

L'accès à du soutien dans la durée de manière flexible est le cinquième facilitateur qui cible le maintien dans l'emploi. Par exemple, dans le programme de Wehman et al. (2016), le *job coach* fournit un contact au minimum deux fois par mois et du soutien est disponible si nécessaire, par exemple pour faire face à de nouvelles situations ou évolutions dans le contexte de travail. Lorsqu'une personne change d'emploi, il s'agit de reprendre la phase de soutien intense par le *job coach* dans le nouveau contexte professionnel.

### **Quelle suite ?**

Au moins une personne sur 100 serait concernée elle-même par le TSA. En Suisse, le diagnostic est en progression (Eckert et al., 2015). En octobre 2018, le Conseil fédéral s'est prononcé en faveur du renforcement des mesures visant une meilleure intégration des personnes avec un TSA: si le diagnostic et l'intervention précoce intensive sont les domaines jugés prioritaires, la formation professionnelle et l'intégration sur le marché du travail font aussi partie des domaines à renforcer<sup>4</sup>. Ainsi, les facilita-

teurs issus de la recherche internationale pourraient servir de guides pour développer et évaluer des dispositifs-pilotes proposant des alternatives entre l'emploi protégé et l'emploi en économie libre sans soutien, qui tiennent compte à la fois du contexte suisse du marché du travail et des politiques et mesures existantes pour soutenir l'emploi. Les personnes avec un TSA qui visent un emploi dans l'économie libre, les entreprises qui les engageront comme la société de manière générale en tireront profit.

### **Références**

- Autism-Europe. (2014). *Autisme et travail: Ensemble c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe*. Bruxelles, Belgique: Autism-Europe.
- Eckert, A. (2015). *Autismus-Spektrum Störungen in der Schweiz. Lebenssituation und fachlich Begleitung*. Bienne, Suisse: SZH /CSPS Edition.
- Eckert, A., Liesen, C. Thommen, E., & Zbinden Sapin, V. (2015). *Enfants, adolescents et jeunes adultes: troubles précoces du développement et invalidité*. Rapport de recherche Aspects de la sécurité sociale n°8/15. Berne: Confédération suisse, OFAS.
- Frank, F., Jablotschkin, M., Arthen, T., Riedel, A., Fangmeier, T., Hölzel, L. P., & Tebarz van Elst, L. (2018). Education and employment status of adults with autism spectrum disorders in Germany – a cross-sectional-survey. *BioMed Central Psychiatry*, 18:75, 1-10. DOI 10.1186/s12888-018-1645-7.
- Harmuth, E., Silletta, E., Bailey, A., Adams, T., Beck, C., & Barbic, S. P. (2018). Barriers and facilitators to employment for adults with autism: A scoping review. *Annals of International Occupational Therapy*, 1 (1), 31-40. DOI: 10.3928/24761222-20180212-01.

<sup>4</sup> Communiqué de presse du 17.10.2018 accessible à : [www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/medieninformationen/nsb-anzeigeseite-unter-aktuell.msg-id-72537.html](http://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/medieninformationen/nsb-anzeigeseite-unter-aktuell.msg-id-72537.html)

- Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 125-134. DOI: 10.3233/JVR-2010-0502.
- Hedley, D. H., Uljarevic, M., Cameron, L., Halder, S., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2017). Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism*, 21 (8), 929-941. DOI: 10.1177/1362361316661855.
- Howlin, P., Alcock, J., & Burkin, C. (2005). A 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 9(5), 533-549. DOI: 10.1177/1362361305057871.
- Keel, J. H., Mesibov, G. B., & Woods, A. V. (1997). TEACCH-Supported Employment Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(1), 3-9.
- López, B., & the ACE team. (2015). *Autism Centre for Employment: Preliminary report for the Department of Health: Autism Innovation Fund (Open-access report)*. University of Portsmouth, UK: Autism Research Network.
- López, B., & Keenan, L. (2014). *Barriers to employment in autism: Future challenges to implementing the Adult Autism Strategy (Open-access report)*. University of Portsmouth, UK: Autism Research Network.
- Lynas, L. (2014). Project ABLE (Autism: Building Links to employment): A specialist employment service for young people and adults with an autism spectrum condition. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 41, 13-21. DOI: 10.3233/JVR-140694.
- Mahwood, L., & Howlin, P. (1999). The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 3 (3), 229-254. DOI: 10.1177/1362361399003003003.
- Nicholas, D. B., Attridge, M., Zwaigenbaum, L., & Clarke, M. (2015). Vocational support approaches in autism spectrum disorder: A synthesis review of the literature. *Autism*, 19(2), 235-245. DOI: 10.1177//1362361313516548.
- Wehman, P., Schall, C., McDonnough, J., Molinelli, A., Riehle, E., Ham, W., & Thiss, W. R. (2012). Project SEARCH for youth with autism spectrum disorders: Increasing competitive employment on transition from high School. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15 (3), 144-155. DOI: 10.1177/1098300712459760.
- Wehman, P., Brooke, V., Molinelli Brooke, A., Ham, W., Schall, C., Mc Donnough, J., Lau, S., Seward, H., & Avellone, L. (2016). Employment for adults with autism spectrum disorders: A retrospective review of a customized employment approach. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 61-72. DOI: 10.1016/j.ridd.2016.01.015.

Véronique Zbinden Sapin  
Docteure en psychologie  
Professeure à la HES-SO Haute école  
de travail social Fribourg  
Rte des Arsenaux 16a  
CH-1700 Fribourg  
veronique.zbindensapin@hefr.ch

