



## Rapport

présenté à la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion  
sur le devenir professionnel des personnes autistes

Josef SCHOVANEC

Epigraphe :

Tu, nullis angustiis coercitus, pro tuo arbitrio, in cuius manu te posui, tibi illam praeferis (...) ut tui ipsius quasi arbitrius honorariusque plastes et fctor, in quam malueris tute formam effingas<sup>1</sup>  
(*De hominis dignitate*, Picus Mirandula)

Lorsque, aux mois vernaux de l'an 2016, Madame la Secrétaire d'Etat, face à l'inadmissible retard de la prise en compte de la situation des personnes adultes autistes en France, décida d'y porter remède, outrepassant les usages administratifs les mieux établis, plutôt qu'à quelque expérimenté apocryphe, c'est à l'auteur de ces lignes, grimaud de lettres de son état, qu'elle choisit de confier la redoutable tâche de résumer en un rapport les orientations que l'action publique pourrait faire siennes en la matière. Un ami m'ayant solacié et amené à jubé, j'acceptai avec une frivole légèreté la mission qui pourtant, de son ampleur mesurée à mes étiques forces, eût dû d'emblée éveiller mes alarmes. C'est ainsi que, par ma coupable négligence, de mes travers les personnes autistes ainsi que leurs proches devront s'accommoder.

Ayant durant ce temps de travail indûment bénéficié de tant de soutiens et profité de tant de ressources que la main généreuse d'autrui mit à ma disposition bien qu'en rien je ne les méritasse, prétendre faire la liste de ceux envers qui j'ai une dette serait présomptueux et le risque d'omettre le nom d'un bienfaiteur trop important. Que toutefois, outre Madame la Secrétaire d'Etat, soient en particulier remerciés le Professeur Wisman, Hamou Bouakkaz, Stefany Bonnot-Briey et Jean Vinçot de leur invariant soutien, ainsi que Sophie Larmoyer pour avoir, il y a près de trois ans déjà, nonobstant les fermes conventions relatives aux voix radiophoniques, osé porter à l'antenne d'une grande radio française une personne autiste, lui assurant de ce fait depuis lors sa mense. C'est grâce à eux et à tant d'autres que, en dépit de ma tardité ainsi que de mes omissions, je m'aheurte à croire qu'un jour la société inclusive deviendra pour les personnes autistes adultes réalité, assurément non point dans leur seul intérêt, mais afin que d'autres précisément puissent à l'aube nouvelle des temps de leur labeur boire l'aiguail.

A Wellington, le 20 février 2017

---

1 « Mais toi, que ne limite aucune borne, par ton propre arbitre, entre les mains duquel je t'ai placé, tu te définisses toi-même (...) afin que de toi-même, librement, à la façon d'un bon peintre ou d'un sculpteur habile, tu achèves ta propre forme » (*De la dignité de l'être humain*, Pic de la Mirandole, traduction M. Yourcenar)

Introduction : un tour d'horizon .....	5
1.1 Constats généraux : l'absence de données et ses corollaires .....	5
1.2 Au-delà des taux d'emploi, la question des parcours .....	6
<b>Première partie : des entraves nombreuses .....</b>	<b>8</b>
1.1 Une question nouvelle.....	8
1.2 Le phénomène des générations perdues.....	8
1.3 Une tradition du diplôme et du cursus standard.....	9
1.4 Mignoter les personnes dites « en souffrance » .....	9
1.5 Une palette restreinte des possibles .....	10
1.6 Le mythe de « l'autiste lourd ».....	11
1.7 La croyance que l'inclusion est déjà accomplie .....	12
1.8 Ignorance de ce que les personnes autistes savent faire.....	13
<b>Deuxième partie : quelques grandes discussions et polémiques en cours.....</b>	<b>14</b>
2.1 Milieu ordinaire et milieu protégé .....	14
2.2 La question des domaines d'activité.....	15
2.3 L'association ou non entre « monde du handicap » et « monde de l'autisme ».....	16
2.4 La place de l'autisme dans le handicap mental, psychique ou la santé mentale en général	17
2.5 Expertise médicale et expertise profane.....	18
2.6 La question des médias .....	19
<b>Troisième partie : rôle de l'Etat et des pouvoirs publics .....</b>	<b>21</b>
3.1 Disposer de statistiques pour déterminer les grandes orientations de l'action publique et de la recherche .....	21
3.2 Les bases de ressources : guides, sites, publications.....	22
3.3 Créer des synergies entre les acteurs.....	24
3.4 Rapprocher milieu protégé et milieu ordinaire .....	25
3.5 Pour un travail de rapprochement entre autisme et handicap en général.....	26
3.6 Réformer le service public généraliste de l'emploi .....	27
3.7 Dupliquer les bons projets.....	28
3.8 Un ensemble de bonnes pratiques à concevoir .....	29
3.9 Le problème du non-accès .....	29
3.10 Réforme de la visite médicale .....	30
3.11 Réforme des critères de pénibilité.....	31
3.12 Réformer la procédure des recrutements publics .....	32
3.13 En conclusion : l'idée d'un « professionnel-pivot » .....	33
<b>Quatrième partie : dans l'emploi : ce que peuvent faire les entreprises .....</b>	<b>34</b>
4.1 La question de l'accessibilité.....	34
4.2 La question de la formation : stages, centres spécialisés .....	35
4.3 Le concept d'employeur à besoins spécifiques .....	37
4.4 Réformer la procédure d'embauche.....	37
4.5 La période d'essai et le premier contact .....	37
4.6 Le cadre humain de travail : collègues et hiérarchie.....	38
4.7 La motivation .....	38
4.8 Le maintien des efforts après l'embauche .....	39
4.9 Les autres modalités d'emploi : secteur social et solidaire .....	39
4.10 Pour un investissement dans les outils logiciels professionnels .....	40
4.11 Pour une économie couleur autisme .....	40
<b>Cinquième partie : le rôle des associations .....</b>	<b>42</b>
5.1 Réforme de la gouvernance, de la vie associative .....	42
5.2 Le problème de la circulation de l'information .....	43
5.3 La question des lieux de socialisation ou clubs à vocation inclusive : GEM, Clubhouse, etc .....	44

<b>Sixième partie : les 10+3 activités (dix métiers, trois modalités) à mettre en valeur .....</b>	<b>46</b>
6.1 Les métiers liés à l'armée et/ou aux forces de l'ordre.....	47
6.2 Traduction-rédaction .....	47
6.3 Animaux-végétaux-nature.....	48
6.4 Art et artisanat : bois, cire, chocolat, tissus.....	48
6.5 Métiers liés à la mécanique : voitures, bateaux, avions, serrures... ..	49
6.6 Métiers des bibliothèques.....	49
6.7 Métiers de l'informatique .....	50
6.8 Métiers de la restauration-hôtellerie .....	50
6.9 Métiers liés au secteur de l'autisme.....	51
6.10 Métiers dits « traditionnels ».....	52
6.10.1 Création d'entreprise et réservoir de compétences.....	53
6.10.2 Télétravail .....	54
6.10.3 Partir.....	54
<b>Septième partie : l'enseignement supérieur.....</b>	<b>56</b>
7.1 Les questions du premier cycle et de la modernisation de l'université .....	57
7.2 Former les enseignants, rendre accessibles les cours.....	58
7.3 Les étudiants non-autistes .....	59
7.4 Faire appel à l'autisme en tant qu'atout dans la compétition entre établissements.....	61
7.5 La création de nouveaux cursus .....	63
7.6 La constitution d'une université pilote ou modèle .....	64
7.7 L'emploi de personnes autistes dans l'enseignement supérieur et la recherche .....	64
<b>Huitième partie : hors de l'université classique .....</b>	<b>67</b>
8.1 La réforme du DAEU.....	67
8.2 La VAE et la formation tout au long de la vie.....	68
8.3 Le compagnonnage .....	69
8.4 La deuxième chance.....	70
<b>Addenda : les chantiers autour de l'emploi .....</b>	<b>71</b>
1. Le permis de conduire.....	71
2 Suicide et autres causes de surmortalité.....	72
3 Logement .....	73
4 Police, justice .....	74
5 La grande marginalité .....	75
6 Pour une société discrètement favorable.....	76

# Introduction : un tour d'horizon

## 1.1 Constats généraux : l'absence de données et ses corollaires

Indéniablement, la situation actuelle de l'emploi des personnes autistes en France n'est pas bonne. D'aucuns feraient, légitimement sans doute, appel à des termes plus forts encore. Le malaise à traiter du sujet est d'autant plus grand que la méthodologie d'ordinaire de rigueur, à savoir l'impératif de s'appuyer sur des faits et des chiffres pour décrire un phénomène social, ne peut tout simplement pas être suivie ici : les données statistiques, fragmentaires en matière d'emploi des personnes handicapées en général ainsi que ne manquent pas de le relever répétitivement les organismes dédiés, deviennent pour ainsi dire inexistantes pour ce qui est du seul autisme. Les quelques chiffres avancés ici ou là tantôt émanent de l'évaluation arbitraire, par ailleurs sans doute respectable, d'un responsable, tantôt portent sur un échantillon par trop réduit pour que l'on puisse en déduire quoi que ce soit, par exemple le nombre de personnes autistes ayant une activité au sein d'un établissement. Les compiler et commenter ici ne présenterait donc qu'un intérêt limité. A titre d'ordre de grandeur, lors de la journée d'étude de la NAS (National Autistic Society) tenue à Londres le 7 mai 2015, Damian Milton a cité le chiffre de 15 % de personnes autistes ayant un emploi rémunéré à temps plein, sur un échantillon d'environ deux mille personnes interrogées en Angleterre. En France, le chantier de l'emploi des personnes autistes n'en est de toute évidence qu'à ses premiers balbutiements.

Pour autant, avant de conclure à l'inexistence effective de personnes autistes dans l'emploi en France, et bien que la réalité subjectivement perçue par nombre d'acteurs soit proche de ce triste constat, plusieurs remarques s'imposent. D'une part, il serait abusif d'affirmer qu'il y aurait des pays où les personnes autistes bénéficieraient du plein-emploi : assurément, les progrès accomplis par nombre de pays sont plus qu'impressionnants, l'importance que leurs autorités publiques accordent à la question de l'autisme à l'âge adulte est digne d'éloge, la connaissance de l'autisme dont leur population en général fait preuve est un objectif à atteindre et parfois leurs réalisations de terrain ne peuvent que susciter un légitime enthousiasme. Pour autant, y compris dans les pays les plus avancés, la proportion de personnes autistes ayant un emploi de qualité ou digne de ce nom est loin du plein-emploi imaginé. Ainsi, la NAS anglaise a pu faire régulièrement observer que le taux d'emploi rémunéré et à temps plein ne s'est pas significativement amélioré au cours de la décennie écoulée. Certes, ces constats ne devraient pas nous permettre de porter des conclusions hâtives quant au degré de réalité de l'objectif de l'emploi des personnes autistes, lesquelles, dans l'absolu, ne sont ni plus ni moins en mesure de correspondre aux exigences de l'économie que les personnes non-autistes ; toutefois, ces observations nous laissent entrevoir l'ampleur de la tâche, ainsi que son degré d'urgence.

D'autre part, il apparaît que, en France même, la situation effective n'est pas nécessairement tout à fait égale au zéro absolu tant redouté et parfois vécu comme tel. Depuis quelques années notamment, un certain nombre de projets se développent, sans pour autant parvenir à rompre les profondes inégalités territoriales et sans parvenir à franchir le plafond de verre de leur nature confidentielle, étant connus des seuls initiés et ne concernant que fort peu de monde : ils ne sont qu'à peine une poignée à pouvoir effectivement revendiquer la responsabilité d'une inclusion professionnelle de par exemple une dizaine de personnes autistes dans des emplois décents.

Fait remarquable, les fortes inégalités territoriales observées ne recourent ni ne correspondent aux inégalités traditionnellement soulevées par les économistes et démographes, entre régions pauvres et régions dynamiques, peuplées et dépeuplées, pour ne prendre que quelques facteurs. Mieux, il n'y a pas nécessairement de corrélation entre la présence en un lieu d'un programme remarquable pour l'inclusion professionnelle et l'avancement général de la cause de l'autisme constaté au même endroit. De même, des lieux peu évoqués dans les études de ce type ont connu des succès en matière d'emploi des personnes autistes, à l'instar de certains territoires d'outre-mer. La situation peut donc être plus contrastée sur le plan géographique et plus riche en surprises que prévu.

La perception du taux d'emploi des personnes autistes peut en outre faire l'objet de distorsions liées à une série de phénomènes. En premier lieu, une certaine proportion de personnes autistes disposent d'un emploi sans savoir qu'elles sont autistes ou sans disposer d'un diagnostic juste, cas de figure particulièrement présent notamment parmi les femmes autistes du fait du retard considérable pris dans le diagnostic de l'autisme au féminin ; dans ce cas toutefois d'absence de diagnostic, se pose la question de la qualité des emplois en question, de leur pérennité et surtout de la qualité de vie en général de ces personnes, quand bien même elles seraient professionnellement plus chanceuses de d'autres. Deuxièmement, une proportion non négligeable des rares personnes autistes ayant à la fois un diagnostic et un emploi, et ce notamment dans le cas des emplois que l'on pourrait considérer de qualité, refusent de communiquer au sujet de leur autisme. Il n'est pas rare que la personne prenne des mesures envahissantes de dissimulation du diagnostic vis-à-vis de son entourage professionnel voire personnel, telles qu'une superposition de pseudonymes dans les activités en ligne ou dans les médias, un soin particulier à supprimer toute photographie d'elle-même ou encore un déni public parfois violent. L'auteur des présentes a ainsi, à de nombreuses reprises, été témoin de situations où la personne concernée ne parvient qu'à murmurer le terme autisme en faisant jurer le secret, où elle fait l'impossible pour ne pas figurer sur des photographies d'événements ayant trait à l'autisme ou, plus subtilement, y apparaît à un autre titre, également légitime, tel que parent ou professionnel.

Dans des cas extrêmes, des professeurs d'université ou des médecins finissent par éviter de fréquenter leurs propres collègues lorsque ceux-ci sont sensibilisés à l'autisme en général, de crainte que ces derniers, par observation, ne concluent ou ne soupçonnent la nature autistique de leur homologue. Outre les répercussions sur la qualité de vie de la personne, pareille dissimulation a des répercussions directes sur la connaissance de l'autisme en général, étant donné qu'elle prive le mouvement associatif de personnes qui auraient dû compter au nombre de ses hérauts. Pour autant, d'un point de vue statistique, ces phénomènes peuvent conduire à sous-estimer le nombre de personnes autistes dans l'emploi.

Symétriquement, une vision de l'emploi des personnes autistes par le seul prisme de certaines prises de position peut aboutir à une grossière surestimation du taux d'emploi des personnes autistes. En effet, devenu un petit phénomène de mode médiatique sur la nature duquel nous reviendrons, l'emploi des personnes autistes est régulièrement évoqué au travers de quelques histoires de succès personnels ou par l'évocation de certains projets, français et étrangers. De même, l'enthousiasme d'un large public, bien au-delà des limites habituelles du monde de l'autisme, pour ces questions de l'emploi, s'il est louable et encourageant, demeure incomparablement plus flatteur que la réalité de la situation.

## **1.2 Au-delà des taux d'emploi, la question des parcours**

Spéculer au sujet du taux d'emploi exact des personnes autistes ne représente qu'une portion, somme toute restreinte, de la question : il ne faut pas omettre de se soucier de la nature des parcours des personnes. Ce dernier sujet s'avère particulièrement sensible du fait de la constitution historique du champ de l'autisme, avec une fâcheuse persistance de la croyance que les personnes relevant de telle

tranche d'âge relèveraient pour ainsi dire d'une autre espèce que celles d'une autre classe d'âge, les unes étant hermétiquement distinctes des autres. Si le rapport Piveteau a bien montré l'ampleur du phénomène et y a suggéré des solutions, force est de constater que nombre de blocages persistent.

Toute tentative d'aborder la question de l'emploi des personnes autistes devra prendre en considération le fait que rarissimes sont les personnes autistes ayant eu un parcours de vie linéaire. La norme statistique dominante voire quasiment unique en la matière est l'alternance de phases de plus ou moins grande inclusion, de types divers de précarité, avec de multiples interruptions de parcours et de longues périodes sans solution. Il convient en particulier de noter qu'il n'y a à peu près aucune corrélation entre l'entropie d'un parcours de vie ou, si l'on préfère, son degré de chaos, et les potentialités de la personne en question ; il se pourrait même que la corrélation soit négative, les personnes autistes les plus talentueuses ou potentiellement les plus créatives ayant souvent des parcours de vie particulièrement tumultueux.

Plus spécifiquement, deux âges de la vie adulte paraissent particulièrement dignes d'attention : d'une part, les premières années de la vie d'adulte, immédiatement à l'issue de l'adolescence : chez nombre de personnes autistes, survient une phase de flottement, avec divers troubles psychologiques induits par les carences de leur qualité de vie, tels que la dépression voire une apparente déstructuration pouvant faire penser à une forme atténuée de schizophrénie ; une mention spécifique doit être faite au sujet des viols, en particulier ceux passés sous silence, dont de trop nombreuses femmes autistes sont alors victimes ; d'autre part, par la suite, se manifeste parfois un phénomène de résignation face à la déchéance réelle ou perçue à partir d'un certain âge, souvent de manière précoce par rapport à ce que l'on observe au sein de la population en général : notons que les personnes particulièrement douées dont les talents n'ont aucunement été pris en compte peuvent y être davantage enclines.

## **Première partie : des entraves nombreuses**

La question des raisons ayant amené à une situation aussi préoccupante de l'emploi des personnes autistes, régulièrement posée, mériterait une étude à part ; elle ne relève pas du domaine de la présente étude ni n'en partage la visée, davantage tournée vers l'action. Pour autant, l'énonciation, nécessairement trop succincte et insuffisamment argumentée, d'une série de facteurs causaux a toute sa place ici, avec pour finalité de contribuer à une meilleure compréhension des phénomènes et contribuer à leur amendement.

### **1.1 Une question nouvelle**

D'une part, et semble-t-il fondamentalement, la question même de l'emploi des personnes autistes est récente, voire n'a guère encore été posée dans certains cas. Si l'impardonnable retard de la prise en compte de l'autisme a *ipso facto* pour ainsi dire exclu à de rares exceptions près les personnes d'âge moyen ou avancé du diagnostic, un fait supplémentaire entre ici en ligne de compte : l'emploi et la vie adulte ne font traditionnellement pas partie de la vision de l'autisme et donc ne sauraient représenter des priorités. Contrairement à d'autres handicaps, qui sont associés dans les représentations populaires à l'âge mûr ou à la vieillesse, l'enracinement de l'automatisme mental consistant à associer les termes « autiste » et « enfant » est à un tel point profond qu'il est ardu de s'en défaire, y compris lorsque l'on veille à ne pas commettre cet impair.

Assurément, le mouvement associatif œuvrant dans le champ du handicap en général dénonce à juste titre la réticence culturelle d'associer le handicap à certains domaines de la vie, tels que le fait de faire fortune, d'exercer du pouvoir ou des responsabilités privées ; toutefois, pour ce qui est de l'autisme, cette réticence se mue en le refus, trop souvent exprimé y compris de la bouche de professionnels et encore de nos jours, de la simple possibilité d'envisager l'autisme à l'âge adulte. La nature de la constitution historique du monde de l'autisme en France y est sans doute pour quelque chose : du côté scientifique ou médical, la persistance de l'appellation « psychose infantile », suffisamment explicite en soi pour ne pas exiger ici de procéder à un laborieux rappel des concepts théoriques qui la sous-tendaient, a en soi freiné les prises de conscience ; du côté associatif, qui a représenté et représente encore probablement le moteur principal d'avancement de la cause de l'autisme, l'extrême urgence sous le sceau de laquelle l'autisme était et pour partie demeure consistait pour les acteurs engagés, c'est-à-dire essentiellement les parents, à faire face au plus intolérable dans la situation du moment, à savoir d'éviter un désastre imminent dans la vie de leur enfant. La question de l'âge adulte n'est venue que plus progressivement, au fur et à mesure de l'avancée en âge des acteurs et donc de celle de leur progéniture. A ce jour en tout cas, envisager qu'une université française propose l'équivalent du, par exemple, programme de recherche « Ageing in Autism » de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni) relèverait du surréalisme.

### **1.2 Le phénomène des générations perdues**

De fait, la question de l'âge adulte n'est d'une certaine façon pas dissociable de la question de l'enfance, tant le profil des adultes autistes actuels, aux inévitables variations personnelles près, est le résultat des politiques pratiquées en matière d'autisme durant les décennies écoulées. Ce

phénomène, souvent qualifié de « générations perdues » dans un cadre militant, peut être formulé par le constat que les personnes autistes adultes portent les défaillances du système éducatif, de santé et plus généralement d'inclusion qu'elles ont vécues durant leur enfance.

Au-delà de la simple observation, ce constat pèse sur la question de la nature des solutions à apporter au non-emploi des personnes autistes, puisque toute politique dans ce domaine devra prendre en compte, outre l'autisme en tant que tel, les effets parfois dévastateurs sur la construction de la personne d'années de déscolarisation, d'exclusion médicale et sociale, souvent de grande précarité et de marginalité, quand ce n'est pas de violences. De fait, le devenir social des personnes autistes dépend, bien plus que d'un prétendu degré d'autisme qui serait biologiquement ou ontologiquement assigné à chacun, de la qualité du cadre de vie et, surtout peut-être, de petits événements d'apparence mineure dont l'impact dans la durée s'avère décisif.

Le corollaire de cela pour toute politique d'emploi des personnes autistes tient en la difficulté de cette dernière, du moins durant les premières décennies, attendu qu'elle devra solder le legs d'un douloureux passé. La tentation peut être grande de contourner l'obstacle en ne proposant des solutions qu'aux seules générations nouvelles, une solution de facilité que l'on peut comprendre sans pour autant pouvoir l'approuver.

### **1.3 Une tradition du diplôme et du cursus standard**

Troisièmement, il semblerait que certaines caractéristiques du système éducatif français tout comme du monde de l'emploi, en tant que tels parfaitement indépendants de l'autisme, soient par un regrettable hasard défavorables aux personnes autistes. Ainsi, la France, contrairement à des pays, entre autres, de type anglo-saxon, valorise fortement la possession d'un diplôme et le fait que la personne ait suivi un parcours bien précis, les écarts auquel, loin d'être perçus comme une force y compris dans les cas où ils apportent quelque chose en plus, sont trop souvent assimilés à un défaut – ainsi, typiquement, la maîtrise d'une langue autre que l'anglais et, éventuellement, l'espagnol, représente un handicap sur un CV au lieu d'être un atout, les personnes concernées sachant par expérience qu'il est préférable d'éviter de telles mentions pour un recrutement réussi.

Les parcours de vie des personnes autistes, outre les inévitables périodes d'échec, les « blancs » dans le CV et autres phases d'errance, typiques des personnes victimes d'exclusion en général et en soi fort pénalisants, comportent régulièrement des spécificités qui causent leur perte dans un tel cadre, à l'exemple du fait, bien moins rare qu'il n'y paraît, que la personne suive avec succès tout un cursus parfois exigeant pour, sans raison apparente, l'abandonner le jour de la remise du diplôme final, censé n'être qu'une formalité pour les autres étudiants. Par ailleurs, de nombreuses personnes autistes sont autodidactes, une démarche dont un système fondé sur les diplômes peine à reconnaître la valeur, sans même évoquer le fait que, dans le système scolaire, où le savoir provient du maître et selon un rythme déterminé par les autorités, les enfants autodidactes ne soient clairement pas les bienvenus.

### **1.4 Mignoter les personnes dites « en souffrance »**

En quatrième lieu vient ce qui pourrait être, faute de mieux, dénommé des opinions politiques ou philosophiques générales. Naturellement, il n'est point de notre propos d'affirmer ou de sous-entendre que l'inclusion professionnelle serait l'affaire d'un parti politique plutôt que d'un autre : il est plutôt ici question d'opinions, de vues du monde bien plus larges que celles sur lesquelles se fonde la politique partisane. Souvent, les échanges au sujet de l'inclusion des personnes autistes

aboutissent, non pas tant à des considérations pragmatiques sur la meilleure manière de procéder, mais sur l'expression de conceptions générales plus englobantes.

Typiquement, il est affirmé que tel cadre de vie pour les personnes autistes concrétise la lutte contre des entités telles que le capitalisme, l'américanisation ou le mondialisme et au contraire relève de la défense d'une tradition locale ou française. La non-inclusion professionnelle des personnes autistes devient revendiquée, en tant qu'entrave tantôt délibérée, tantôt due à un heureux hasard, jetée à un système qui opprimerait l'être humain par le travail productiviste. La tentation est grande, dans une telle approche, de considérer la personne autiste comme une sorte d'avant-garde sans le savoir d'un combat à l'échelle mondiale, la personne porteuse d'autisme devenant également chargée de la mission consistant à réaliser les aspirations, non-dites ou abandonnées du fait des contraintes de la vie, propres aux professionnels qui l'accompagnent ou, plus fortement encore, à la vision qu'avait ou aurait eue le fondateur de l'établissement qui l'accueille.

Par de fortuites coïncidences, le fait que la majorité des travaux de recherche sur l'autisme soit en langue anglaise, c'est-à-dire assimilable à l'Amérique, et que les études montrant la hausse, peu en important ici les causes, de la prévalence détectée de l'autisme aient la même origine, représentent autant d'éléments alimentant de telles visions du monde et, de ce fait, condamnant les efforts d'amener le principe d'inclusion professionnelle au cœur du débat en tant que tel.

Le cœur du philosophème, aux références contemporaines près, peut être interrogé à la lumière de sa généalogie et de celle du mouvement anti-psychiatrique historique, qui déjà en son temps, attribuait la genèse de l'aliénation mentale à l'aliénation de l'être humain dans un système capitaliste, au confluent remarquable du malaise dans la civilisation propre à une tradition psychanalytique d'une part, et d'autre part de la critique, alors marxiste avec divers degrés d'orthodoxie, de l'ordonnancement économique, ainsi que du mouvement de retour à la terre, lui-même susceptible de recevoir des lectures politiquement protéiformes, y compris politiquement conservatrices.

Outre ces considérations théoriques, des urgences pratiques distinctes de l'autisme alimentent cette position : nombre d'établissements accueillant des personnes autistes sont situés dans des lieux en crise sur le plan économique et démographique, une crise aisément reliée aux conceptions du monde précédemment évoquées ; ces établissements sont au demeurant explicitement conçus par les responsables publics locaux comme un ultime élément de sauvetage d'un territoire, lorsque les autres populations et services publics ont disparu. De ce fait, outre la surreprésentation des personnes autistes ainsi induite dans un tel cadre peu favorable à l'inclusion, l'établissement les accueillant est trop souvent le seul employeur significatif de la commune voire du département, rendant particulièrement délicates les évolutions des pratiques liées à l'autisme, indépendamment de leur contenu dans ce qu'il a de spécifiquement dédié à l'autisme.

## **1.5 Une palette restreinte des possibles**

Cinquièmement, et dans une certaine mesure en lien avec les points précédents, la gamme des possibles en matière d'emploi des personnes autistes a souvent été singulièrement restreinte, là encore tant pour des raisons théoriques que pratiques. Ce point n'est, au demeurant, nullement spécifique à l'autisme : il a dans ce domaine simplement perduré plus longtemps et avec plus de force que dans le cas d'autres handicaps ou particularités, où il a été combattu avec vigueur et plus précocement par les associations spécialisées. A titre d'illustration, les enfants aveugles étaient traditionnellement destinés à des métiers de masseur ou d'accordeur de pianos, tandis que les enfants sourds pouvaient dans le meilleur des cas envisager d'être jardiniers ou ébénistes.

Dans le domaine de l'autisme, du fait du manque dramatique de places tout comme à cause du faible nombre d'options déjà explorées par le passé et donc de ce fait ouvertes, souvent la seule perspective professionnelle, pour les plus chanceux, était la spécialisation proposée par tel ou tel IMPro (Institut médico-professionnel, appellation historique). L'inadéquation entre les souhaits et le profil des personnes d'une part et l'offre d'autre part alimentait le découragement de celles-ci ainsi que, sournoisement, la croyance que, de toute évidence, l'autisme et l'emploi étaient peu conciliables. Sur le plan théorique, la palette des possibles était restreinte par la conviction que l'on pourrait dénommer l'idée de la souffrance déjà suffisante de la personne autiste : étant frappée de ce qui était conçu comme un mal particulièrement obscur et profond, il n'était pas jugé licite d'accabler la personne autiste des fardeaux habituels de l'être humain tels que le travail au sens ordinaire du terme. La négligence des souhaits de la personne dans son orientation avait en outre ceci de funeste que rarement les métiers auxquels elle était destinée étaient en phase avec ses facilités : les métiers intuitivement perçus comme « faciles » ou dont on croyait qu'ils n'exigeaient aucune compétence particulière s'avèrent être, de fait, parmi les plus difficiles pour les personnes autistes, en particulier lorsqu'ils impliquent des contacts sociaux exigeants, un cadre éprouvant sur le plan sensoriel ainsi que la gestion de l'imprévu.

## **1.6 Le mythe de « l'autiste lourd »**

Sixième dans la liste proposée des entraves à l'emploi des personnes autistes pourrait figurer la conception, le mythe diraient d'aucuns, dit de « l'autiste lourd ». Si, et l'on parle ici avant tout des personnes autistes en tant que telles et moins des personnes présentant une autre spécificité ou maladie dont certains traits peuvent évoquer l'autisme, les personnes autistes sont diverses entre elles au même titre que les personnes non-autistes et que l'état objectif de déchéance sociale et personnelle de certaines reflète plus les carences de leur cadre de vie passé que leur supposée nature profonde biologique, persiste la croyance, voire s'amplifie en réaction aux progrès réalisés ailleurs en matière d'inclusion des personnes autistes, en la séparation du spectre autistique en deux demi-droites incompatibles d'apparence, et donc en la nécessité d'adopter des pratiques radicalement distinctes dans le cas des personnes autistes dites lourdes ou déficientes. Dans cette conception, le devenir professionnel épanouissant ou digne de ce nom est naturellement attribué aux seules personnes dites non-lourdes, les autres retrouvant un parcours et un destin similaire à celui qui était réservé aux personnes autistes dans leur ensemble tel qu'exposé précédemment, avec la réapparition sournoise des notions de hiérarchie tant des personnes que des métiers.

La conception « d'autiste lourd » présente ainsi un grand nombre de facettes. Le cœur en admet une formulation simple bien qu'elle ne soit que rarement énoncée ainsi, à savoir que le devenir de la personne soit fixé à jamais dans un état, une nature profonde immuable. Le bilan de compétences, qui pour toute autre personne, en particulier durant l'enfance, serait perçu comme une simple évaluation d'une situation fugace, devient ici définition définitive de la personne. Les ramifications comprennent le fait, d'une part, que la notion d'inclusion soit remise en cause, puisque la fragmentation du spectre autistique rend théoriquement possible de faire dépendre l'inclusion d'un statut médical réel ou supposé de la personne ou, pour parler plus simplement, de tracer une ligne de séparation entre les personnes pouvant s'intégrer et celle ne le pouvant pas – notons le glissement de vocabulaire vers la notion plus ancienne d'intégration, lequel se produit souvent spontanément au cours des discussions. D'autre part, plus sournoisement encore, se produit un effet psychologique de déni d'autisme de deux grandes catégories de personnes : celles que l'on désigne par le terme, devenu une insulte et facteur de disqualification dans de plus en plus d'échanges, « d'Asperger », ainsi que celles ayant pu faire l'objet de mesures, même particulièrement timides, d'inclusion : ainsi, il est frappant de constater avec quelle spontanéité des personnes autistes qui médicalement dans l'ancienne classification n'avaient strictement aucun lien avec la catégorie « Asperger » et jamais

n'auraient été considérées comme telles sont reléguées sous cette étiquette rhétorique dès lors qu'un projet professionnel tel que celui d'Andros ou éducatif les concerne. Troisièmement, le concept « d'autiste lourd » cristallise des oppositions n'ayant pas lieu d'être entre parents, nombre d'échanges tournant à une compétition victimaire dont le seul déroulement montre la vanité.

Que le concept « d'autiste lourd » connaisse une aussi surprenante popularité à l'heure où la médecine l'a définitivement abandonné est dû à ses divers avantages pour ainsi dire politiques. Premièrement, nous l'avons vu, évoquer les « autistes lourds » est la manière la plus commode de relâcher ou d'éviter les efforts d'inclusion, à l'école comme dans l'emploi. Deuxièmement, expliquer le devenir de la personne par sa nature profonde permet de maintenir en place n'importe quelles pratiques ou techniques anciennes, y compris les plus arbitraires et les moins efficaces, tout en disqualifiant les nouvelles façons de faire, voire les témoignages troublants lesquels, dans une terminologie kuhnienne, devraient en temps normal suffire à faire voler en éclats les paradigmes erronés. Troisièmement, la question des troubles du comportement, ou plutôt des mesures à adopter pour y remédier, est écartée *in toto*, de par la croyance qu'il y aurait un lien entre le prétendu degré d'autisme et les troubles du comportement. Quatrièmement, et à un tout autre niveau, il faut reconnaître que les choix terminologiques des nouveaux acteurs du domaine de l'autisme, par ailleurs parfaitement respectables et porteurs d'une approche nouvelle, n'ont pas été heureux : soucieux, à l'instar de toute entreprise digne de ce nom, de recruter des personnes porteuses d'un certain nombre de compétences, ces acteurs affirment le plus souvent rechercher des « Asperger », postulant ainsi l'existence d'un lien hypothétique entre cette catégorie ancienne et telle ou telle compétence ponctuelle, alors même qu'aucune étude ne le montre et que les contre-exemples ne font pas défaut.

Sur le plan des politiques publiques, une ramification pernicieuse de la croyance en la dualité des autismes tient en la question de la répartition des moyens. Dans pareille perspective, il paraît manifeste que la personne tenue pour « lourde » ait davantage de besoins et vive dans des conditions plus précaires. Or, à diverses variations près, tel n'est pas nécessairement le cas : si l'on fait abstraction ici de toutes les défaillances possibles des établissements, rien n'indique que la qualité de vie d'une personne quadragénaire ou quinquagénaire par exemple porteuse d'un autisme dit lourd soit de ce fait même moins bonne sur le plan matériel que chez une personne porteuse d'un autisme dit léger. Bien au contraire : du fait de la configuration des moyens disponibles, peut être émise l'hypothèse d'une meilleure et plus fiable mise à disposition des ressources fondamentales à la vie telles que la nourriture et le gîte chez la personne tenue pour « lourde ».

## **1.7 La croyance que l'inclusion est déjà accomplie**

Septièmement pourrait être citée une entrave que sans doute le sens commun classerait ailleurs : l'effet de mode que suscite, toutes proportions naturellement gardées, la question de l'emploi des personnes autistes. Il est de nos jours pour ainsi dire impossible d'aborder le sujet, même de façon allusive, devant une audience de quelque nature que ce soit sans susciter un enthousiasme certain et de nombreuses interventions. Assurément flatteuse et prometteuse pour l'avenir, cette réaction n'en pose pas moins plusieurs difficultés. D'une part, il devient parfois, face à un tel consensus des bonnes volontés, difficile d'argumenter que la situation effective, au-delà des promesses et engagements tout à fait louables par ailleurs, de l'emploi des personnes autistes soit aussi déplorable. D'autre part, le risque est grand de faire accroire que l'embauche d'une personne autiste ne présenterait aucune difficulté en soi, ni n'exigerait de précautions, sa non-réalisation jusqu'alors étant due à un simple oubli de cette option : procéder ainsi comporte, l'expérience le montre, un fort risque d'échec, d'où un découragement de l'entreprise en question à procéder à toute embauche supplémentaire au cours des années à venir.

Enfin, dans le cadre des évolutions contemporaines du monde médiatique, la quête d'une actualité trépidante et sans cesse renouvelée risque de condamner à l'avenir la couverture de la question de l'emploi des personnes autistes, reléguée au rang des sujets déjà traités et épuisés alors même qu'elle n'aura connu qu'une amorce de mise en œuvre. Sans même évoquer la croyance, de plus en plus répandue dans le milieu des responsables médiatiques, que l'autisme serait une sorte d'appellation à la mode pour des futilités de la vie quotidienne telles que le fait de préférer le thé au citron à la place du café, ce qui n'est en dernière analyse qu'une version actualisée de l'ancienne négation de l'existence même des handicaps dits invisibles.

## **1.8 Ignorance de ce que les personnes autistes savent faire**

Enfin, en tant qu'ultime entrave au dessein d'inclusion dans l'emploi, pourrait être mentionné un phénomène par nature discret et rarement perçu comme tel : la non-valorisation de l'apport passé et actuel des personnes autistes à l'économie. Si, de par leur tempérament personnel autant que sous l'empire de l'autisme en tant que tel, de nombreux inventeurs, scientifiques, artistes et personnes éminentes, tous porteurs d'autisme, ont, dans une grande discrétion sinon dans l'anonymat, durant des siècles façonné une bonne partie de notre monde moderne, les évolutions contemporaines de nos sociétés et économies du spectacle peinent à donner leur juste place à des personnes ne recherchant ni gloire, ni fortune, ni éclatante réputation sur les réseaux sociaux, du moins pas sous les modalités les plus communément admises et devenant peu à peu incontournables. D'un côté, l'anonymat traditionnellement propre à un bon nombre de personnes autistes peut faire croire que leur inclusion professionnelle serait une utopie moderne, jamais réalisée par le passé et donc peu susceptible de réussir aujourd'hui. D'un autre côté, les mutations économiques réduisent le nombre de métiers que l'on peut durablement exercer sans volonté de pouvoir sur ses collègues, appât du gain et volonté d'auto-promotion. Ce point nous renvoie aux développements à suivre, par exemple dans le cas du projet Wikipédia, sur la nécessaire valorisation de certains apports de personnes autistes effectués dans la discrétion et de ce fait de moins en moins susceptibles, tout incontournables qu'ils fussent pour l'avenir de nos sociétés, d'assurer une qualité de vie convenable à leur auteur.

Une réflexion, au-delà de l'aspect anecdotique, sur la création d'un label similaire à celui du « Made in France », qui serait apposé sur certains produits physiques ou virtuels, peut être menée. Il convient également de profiter des opportunités médiatiques pour mettre en valeur les compétences des personnes autistes : pour n'évoquer qu'une illustration, lors du récent emballement médiatique autour du manuscrit dit de Voynich, l'auteur de ces lignes reçut une proposition d'une fondation allemande souhaitant constituer un groupe de personnes autistes intéressées à travailler à son déchiffrement éventuel : savoir profiter de ses opportunités relève de la même zone d'action que certains professionnels des réseaux sociaux déjà employés par l'Etat en d'autres domaines et peut donner naissance à une couverture médiatique plus bénéfique que de coûteux spots d'information.

## **Deuxième partie : quelques grandes discussions et polémiques en cours**

En matière d'emploi des personnes autistes, comme pour tant d'autres domaines, plusieurs discussions ou débats sont en cours. Si le principe du débat public en soi est naturellement à favoriser, il convient de veiller à ce que son déploiement ne serve pas de prétexte à une perpétuelle remise à plus tard de tâches que l'urgence de la situation ne permet pas de laisser en l'état. A ce titre, il convient de noter que pour ce qui est du sujet du présent rapport, les antagonismes traditionnellement présents dans l'autisme en France, par exemple quant à la place respective de telle ou telle « méthode », n'ont pas nécessairement de pertinence en l'espèce, ce qui au demeurant permet d'éclairer d'une autre lueur la finalité ultime des interminables querelles liées à l'autisme chez l'enfant.

En matière de devenir professionnel des adultes porteurs d'autisme, les discussions sont multiples, plus techniques en apparence et moins passionnées ; elles n'en demeurent pas moins autant de sources de flottement pour l'action publique. Faute de pouvoir les trancher ici, elles seront simplement évoquées pour que les enjeux en ressortent avec une plus grande clarté, et ce avec pour objectif de permettre à l'action publique de prendre en considération les diverses options possibles, loin de toute pression visant à ne percevoir que l'une des options de la gamme des possibles.

### **2.1 Milieu ordinaire et milieu protégé**

Le dilemme entre milieu ordinaire et milieu protégé est d'autant plus tendu qu'il mêle des différences sur le plan des conceptions philosophiques à de plus pragmatiques considérations relevant par exemple sur la répartition des moyens nouveaux et anciens entre organismes. La position de chacun, de ce fait, dépend bien souvent des secondes plus encore que des premières ; à cet égard, notons le développement d'une sorte de phénomène d'aubaine, de plus en plus d'acteurs souhaitant profiter de la prise en compte croissante de l'autisme pour faire aboutir des projets d'ouverture d'ESAT, sans pour autant que leur engagement en matière d'autisme soit manifeste. Pour autant, un certain nombre de constats peuvent être ébauchés.

Premièrement, il convient de souligner que, contrairement à une idée répandue, le milieu protégé, loin d'être la voie naturelle d'accès à l'emploi des personnes autistes, n'accueille, en fin de compte, qu'assez peu de personnes concernées, et ce en dépit de la multiplication récente de projets dans cette direction. Les chiffres exacts font, comme trop souvent, défaut ; toutefois, et à titre d'exemple, les personnes autistes en Bretagne au 31 décembre 2010 accompagnées dans des établissements sociaux ou médico-sociaux ne représentaient que 12.3% des personnes accueillies en ESAT<sup>2</sup>. Sur le plan national, la note de cadrage des recommandations adultes de la HAS avance le chiffre de 17% hors cas de « psychose infantile », avec les mêmes remarques (page 8). Empiriquement, les chiffres ressentis de par la fréquentation du milieu associatif paraissent souvent bien plus faibles encore.

Deuxièmement, le qualificatif le plus juste pour ce qui est de la situation de l'emploi protégé en

---

2 Etude ARS à partir de l'enquête handicap 2010, p. 17

matière d'autisme est probablement l'adjectif disparate : si, de toute évidence, il existe de remarquables lieux protégés, un grand nombre ne sauraient être classés, même avec beaucoup de bienveillance, dans cette catégorie. Les remarques générales formulées à l'endroit des ESAT par le rapport d'information sur les établissements et services d'aide par le travail face à la contrainte budgétaire de Monsieur Bocquet, sénateur, peuvent être reprises ici, notamment pour ce qui est de la césure entre milieu ordinaire et protégé ainsi que la grande difficulté de la création de passerelles, alors même qu'une nouvelle génération de personnes handicapées, celle qui a connu la loi de 2005, arrive sur le marché du travail.

Dans le cas plus particulier de l'autisme, plusieurs phénomènes sont récurrents dans les témoignages. Ainsi, le problème du « double isolement » de la personne autiste, laquelle parfois n'est intégrée ni dans l'équipe des travailleurs salariés valides, ni au sein du groupe des autres personnes handicapées, souvent porteuses de handicaps différents et lourds. D'autre part, se pose la question des perspectives, en particulier pour les personnes prometteuses ou hautement efficaces : pour des motifs compréhensibles, laisser partir ces personnes vers le milieu ordinaire peut ne pas trouver grâce aux yeux de la direction de l'ESAT. De même, le problème habituel de la qualité des métiers proposés en ESAT se pose avec une particulière netteté dans le domaine de l'autisme : de par les restrictions habituelles à l'ESAT, telles que le principe que les activités de direction doivent revenir à des personnes valides et que les collaborateurs handicapés ne puissent avoir accès aux dossiers sensibles tels que ceux portant sur les autres collaborateurs, demeurent disponibles des métiers aux antipodes des attentes les plus fréquentes des personnes autistes, par exemple agent d'accueil. Enfin, le problème de la prise en compte des spécificités de motivation des personnes autistes demeure entier, peut-être plus marqué encore dans le milieu protégé qu'ordinaire.

Face à ce panorama général, lequel, encore une fois, souffre de nombreuses exceptions, il ne paraît pas nécessaire, du moins dans une perspective de quelques années, de vouloir faire primer une solution juridique sur l'autre en matière de devenir professionnel des personnes autistes. Mieux encore, il ne paraît pas judicieux de prétendre établir des corrélations entre par exemple un prétendu « niveau d'autisme » et telle ou telle option : des personnes autistes de tout profil peuvent, et les exemples y compris français abondent, s'épanouir aussi bien dans un cadre non-protégé que protégé – des personnes valides trouvent bien, après tout, leur compte dans un travail en ESAT, dans des positions qui pourraient, moyennant réforme, être exercées par des personnes handicapées, ou autistes en particulier.

## **2.2 La question des domaines d'activité**

Parallèlement au problème déjà évoqué de la forte restriction de la palette des métiers proposés du fait des options disponibles dans les établissements, moins connue des professionnels, la querelle quant aux domaines d'activité souhaitables des personnes autistes se déploie essentiellement entre ces dernières. Relativement confidentielle du point de vue du monde extérieur, elle n'en demeure pas moins structurante pour nombre de personnes concernées et suscite des débats parfois passionnés. La connaître est une nécessité pour tout professionnel œuvrant dans le domaine, en particulier lors des échanges portant sur l'orientation de la personne. L'une des thèses en présence pourrait être formulée par l'impératif de la cohérence voire de la coïncidence entre le centre d'intérêt de la personne autiste et ses activités professionnelles. En d'autres termes, selon d'aucuns, une personne autiste éprise de tel sujet ne pourrait ou ne devrait travailler que dans le domaine en question pour être épanouie et réussir dans son projet de vie.

A cette conception, assurément respectable et juste dans nombre de cas, s'oppose son symétrique, à savoir que la personne autiste pourrait trouver son épanouissement professionnel ailleurs que dans

son centre d'intérêt au sens strict. De fait, les centres d'intérêts typiques de l'autisme ne sont pas toujours immuables au cours de la vie, évoluant le plus souvent au gré des découvertes et rencontres. En outre, telle compétence ou tel savoir-faire issu d'un centre d'intérêt peuvent se retrouver, à l'identique ou presque, dans un autre domaine, de même que, symétriquement, une activité relevant techniquement d'un même centre d'intérêt peut ne pas être admissible pour la personne – un exemple caricatural quoique réel étant celui de la personne autiste passionnée de chevaux à qui Pôle Emploi proposa un poste dans un abattoir. Enfin, savoir, en accord avec la personne, présenter les liens ou ponts entre les activités permet d'élargir considérablement le champ des possibles. Sans oublier que nombre de personnes autistes ne présentent pas de centre d'intérêt réellement dominant ou bien défini.

### **2.3 L'association ou non entre « monde du handicap » et « monde de l'autisme »**

Parallèlement à la querelle, qui ne relève pas de notre propos, sur le fait que l'autisme en tant que tel relève ou non du handicap sur le plan philosophique ou théorique, un antagonisme lourd s'est développé entre le monde de l'autisme d'une part et ce que l'on pourrait nommer le monde du handicap d'autre part. Leur éloignement mutuel, d'une certaine manière paradoxal, reflète une longue histoire tourmentée, de celles sur lesquelles on garde un silence, lequel ne fait à son tour qu'entretenir le malaise.

Du point de vue du monde, institutionnalisé dans une large mesure et relativement fonctionnel, du handicap en général, l'émergence de l'autisme est perçue comme une extension de la question du handicap, intéressante, amusante parfois mais d'ampleur relativement mineure, et qui ne saurait perturber les équilibres atteints de haute lutte ainsi que, plus concrètement, la répartition des rôles dans les institutions liées au handicap. Nombre d'organismes et de militants du monde du handicap en général se considèrent comme étant naturellement compétents pour prendre la responsabilité du devenir professionnel ou autre des personnes autistes, et beaucoup soutiennent avec une parfaite bonne foi en être déjà en charge, puisqu'ils sont par exemple caractérisés comme étant « tout handicap » dans leurs statuts. La prise en compte croissante de l'autisme, que ce soit dans l'action publique que dans la sphère médiatique, suscite des réactions allant de l'agacement par rapport à un handicap perçu comme mineur, moins grave que les véritables handicaps et médiatiquement survendu, jusqu'à la volonté de profiter de ces impulsions nouvelles par un repositionnement stratégique. Parfois pourtant, la position de non-prise en compte pure et simple, habituelle il y a de cela quelques années encore, perdure.

De la perspective du monde associatif de l'autisme, plus jeune, plus fragmenté et moins institutionnalisé, le monde du handicap en général est un inconnu voire un étranger, dans lequel on ne se reconnaît quasiment pas. Rares sont les personnes ou les associations à avoir essayé de nouer un contact de travail avec ses instances – autant de tentatives qui tournent souvent court, et laissent à tort ou à raison un goût amer, alimentant encore l'impression que, décidément, l'autisme et le handicap n'ont rien à voir. Une racine complémentaire du malaise vis-à-vis du handicap provient de la généalogie même de l'autisme en tant que domaine, qui s'est faite en France par une douloureuse distinction du champ de la maladie mentale, d'où une sensibilité particulière à l'endroit des tentatives d'association ou de confusion avec ce dernier.

Au-delà de ces considérations générales, pour ce qui est de l'emploi, le malentendu est grand, à quelques rares et récentes exceptions près dans certaines parties du territoire français, entre par exemple l'Agefiph et les Cap Emploi d'un côté et les associations dans l'autisme de l'autre. Tandis que les premiers ont la conviction d'être déjà en charge de l'autisme de par la nature statutairement définie de leurs missions, ajoutant tout au plus que leur zone territoriale d'action ne compte, contre

toute évidence, que fort peu de personnes autistes, les secondes soit ignorent l'existence même des premiers, soit refusent ne serait-ce que d'envisager de nouer un lien avec eux, les quelques exceptions ne suffisant pas pour démentir la validité générale du constat. Au cours de la lente constitution d'instances représentatives de l'autisme, à l'instar du Comité National d'Autisme sous ses diverses dénominations et formes au cours de la décennie écoulée, l'implication de représentants de la question de l'emploi des personnes handicapées en général a ainsi été faible dans le meilleur des cas, consistant en un simple rappel de leur part de leur action dans le domaine du handicap en général, laquelle à leurs yeux était de nature à mettre fin à tous les reproches. Symétriquement, les associations dans l'autisme ont été historiquement absentes des organes représentatifs des acteurs de l'emploi des personnes handicapées, à une exception partielle près. La tenue d'événements portant sur l'autisme dans le cadre de la Semaine pour l'emploi des personnes handicapées n'est que récente et fragile.

Le fossé est, de ce fait, relativement profond entre les deux univers : la création de liens ne pourra être que progressive, s'articulant autour de réalisations concrètes réussies et d'inévitables mesures de création de confiance mutuelle. Pour autant, il semble difficile d'envisager, en dépit des réelles bonnes volontés présentes, une politique publique d'emploi des personnes autistes efficace qui ferait abstraction de l'infrastructure, du savoir-faire, des liens avec les entreprises et des moyens au sens le plus large dont disposent les institutions dédiées à l'emploi des personnes handicapées. Ainsi, bien que les grandes villes puissent être suffisamment importantes de par leur population pour compter à terme des guichets dédiés à l'emploi des personnes autistes, créer des doublons aux déjà relativement maigres et éparpillées ressources destinées à l'emploi des personnes handicapées dans les régions non-urbaines paraît peu réaliste. De même que rares seraient les universités en mesure de disposer d'une mission autisme digne de ce nom en plus de leur mission handicap ; ceci ne signifie naturellement pas que la création d'associations d'étudiants autistes ou proches de ces thématiques, à l'image de l'exemple américain, ne soit pas à promouvoir. Une longue et peut-être riche en secousses évolution en vue du rapprochement de deux cultures paraît matériellement inévitable, quel que soit le jugement axiologique qu'elle puisse en l'état actuel des choses revêtir à nos yeux.

## **2.4 La place de l'autisme dans le handicap mental, psychique ou la santé mentale en général**

Dans la typologie quaternaire désormais canonique du handicap en handicap moteur, sensoriel, mental et psychique, la place de l'autisme a toujours été ambiguë, en partie de par la nature médicale de l'autisme, lequel par exemple peut avoir des répercussions motrices, en partie également de par le positionnement des acteurs dans le domaine du handicap où l'autisme n'est arrivé que récemment. Sur le plan théorique, la question taxonomique peut passer pour une simple curiosité intellectuelle, chacun donnant son avis, le plus souvent en fonction d'un ressenti personnel immédiat. Pour autant, elle mériterait un véritable débat du fait de ses nombreuses implications concrètes, en particulier du danger bien réel que l'autisme, étant dans un entre-deux ambivalent, ne finisse par avoir le pire des deux univers et perdre sur tous les plans. A titre d'exemple, et ce sans préjuger des évolutions prochaines possibles en la matière, la création de GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) spécialisés dans l'autisme est rejetée par les ARS parce que l'autisme ne relève pas de la santé mentale, alors même que nombre de services, dépendant parfois des mêmes ARS, affirment le contraire pour, par exemple, pouvoir psychiatriser, sous contrainte ou non, des personnes autistes.

Sur le plan de la gouvernance, les implications sont omniprésentes. A l'heure de la création du Conseil national de la santé mentale, le sujet n'est que plus brûlant, notamment quant aux questions de logement, de suicide et de la marginalité par exemple. Ne se sentant pas ou peu, à tort ou à

raison, concernées par la santé mentale et, pour d'autres raisons, par les questions de l'âge adulte, les associations dans l'autisme et les personnes elles-mêmes typiquement ne s'y impliquent pas : de ce fait, des décisions sont prises sur l'autisme sans réelle présence de celui-ci, et avec un renforcement de la croyance présente chez les associations œuvrant dans le domaine du handicap hors autisme que l'autisme décidément n'existe au mieux que comme appendice d'autres handicaps, attendu qu'il est administrativement invisible et ne suit pas les règles du jeu collectif. Au-delà des questions de gouvernance, la principale répercussion prévisible en matière, à titre d'illustration, de logement, est que ce dernier sera conçu par et pour d'autres handicaps, les personnes autistes n'y étant admises ou tolérées qu'à titre individuel et minoritaire.

D'autre part, faute de clarification et face à l'impérieuse nécessité d'agir, des fédérations telles que la Fisaf ou l'Unapei mettent en œuvre leurs ressources dans le domaine de l'autisme, avec au mieux des relations faibles avec les associations spécialisées.

Que l'on ne s'y méprenne pas : l'enjeu n'est pas, bien au contraire, de cloisonner les activités à titre dogmatique, mais bien au contraire d'agir en pleine connaissance et sans distorsions de la donne qui ne peuvent se faire qu'au détriment de l'autisme.

## **2.5 Expertise médicale et expertise profane**

Dans le champ du handicap en général, notamment dans l'approche française, l'expertise véritable ou de dernier ressort est considérée comme relevant du champ médical. Si pour d'autres handicaps un long combat associatif a eu pour effet de tempérer cette exclusive, pareille évolution ne s'observe guère ou à peine en matière d'autisme. De ce fait, les instances en charge des recommandations ou orientations générales sont médicales ou médico-sociales, en tout cas avec une domination du personnel médical.

Ce point peut paraître particulièrement sensible. Toutefois, il ne paraît pas manifeste pourquoi par exemple la politique du logement des personnes autistes relèverait davantage du domaine médical que par exemple celle des personnes sans ressources. Ou que l'expertise des non-médecins serait *ipso facto* profane, avec donc un soupçon de non-fiabilité ou de charlatanisme. Dans le cas spécifique de l'autisme, par rapport à d'autres handicaps, la signification de cette dichotomie est d'autant plus perturbée que, jusque dans un récent passé, nombre de médecins appelés au sein des organismes ou dans les colloques du seul fait de leur qualité de médecin ignoraient, parfois de leur propre aveu public, tout de l'autisme, d'où des situations pénibles pour tous, l'expert présumé et recherché avouant son incapacité d'en dire plus, tandis que tel de ses collègues, présent à ses côtés, paraissait espérer avant tout de ne pas devoir prendre la parole.

Il ne s'agit naturellement pas de remettre en question des apports de la médecine et de la recherche spécialisée, et encore moins de juger de la validité des conclusions avancées par tel ou tel ; bien plutôt, il convient de veiller à ce que la présence d'une expertise par trop homogène socialement ne manque de faire porter le débat sur des sujets majeurs de la vie, desquels souvent seules les personnes directement concernées peuvent faire la liste exhaustive.

## 2.6 La question des médias

Polémique pour ainsi dire quel que soit le sujet, la question des médias se pose également, ou plutôt devrait se poser, dans le domaine de l'autisme, avec peut-être un ressenti encore plus vif qu'ailleurs. Il est au demeurant remarquable que, sauf erreur, ce sujet n'ait jamais fait l'objet d'une étude ni d'un travail commun, demeurant relégué au royaume obscur des vespéries privées dont à peu près nul, hors d'un étroit cercle de présents, ne se doute de la teneur ainsi que de la virulence. Quiconque pouvant échanger tant avec les journalistes qu'avec le milieu associatif dans l'autisme ne peut qu'être frappé par la profondeur du malentendu ainsi que de la méconnaissance bilatérale.

Sans pouvoir ici développer le sujet de manière suffisante, soulignons que, à tort ou à raison, le ressenti associatif dominant est sombre, s'étendant sur toute la gamme des dégradés entre la simple déception profonde de qui ne se sent pas soutenu jusqu'à la conviction de l'existence d'un complot médiatique contre l'autisme, y compris de la part de personnes par ailleurs fort éloignées des croyances liées aux complots. Symétriquement, de plus en plus de responsables de médias pensent déjà offrir une place suffisante, voire excessive, à l'autisme, et se plaignent du caractère confus du paysage du monde de l'autisme, ainsi que des revendications excessives à leurs yeux de certaines associations.

Il ne sera sans doute pas possible de mettre fin promptement à tant d'années de ressentiments bilatéraux. Pour autant, l'inaction dans le domaine n'est plus tenable. Dans l'autisme, comme ce fut le cas pour d'innombrables autres sujets majeurs de société, depuis les questions liées aux droits des femmes jusqu'au rôle de la langue corse, un travail raisonné et pérenne entre associations et responsables médiatiques s'impose, au-delà de la simple réalisation d'un reportage ponctuel. Les pouvoirs publics n'ont pas, à cet égard, une responsabilité moindre que dans le cas des nombreuses conventions et autres engagements mutuels signés avec par exemple France Télévisions et portant sur d'autres enjeux sociétaux. Au demeurant, loin de ne représenter qu'un impératif d'action, ces mesures peuvent gratifier l'action politique vertueuse : il n'est à ce titre pas admissible que le handicap, en particulier le handicap invisible, soit l'un des rares pans de l'action publique qui ne vaille pour ainsi dire aucune rétribution aux responsables politiques qui s'y engagent, en dehors naturellement des milieux spécialisés.

Dans ce travail de réflexion pourront être abordés et discutés divers sujets au cœur de l'éthique du métier de journaliste, tels que la distance à prendre ou pas dans la republication des communiqués officiels, les critères de tri des informations, le statut considéré comme indéboulonnable de certaines figures ou organismes au détriment d'autres, la répartition des informations portant sur l'autisme entre l'enfance et l'âge adulte, mais surtout la question de ce que l'on considère comme la finalité de l'action publique en matière d'autisme, par exemple à la lumière de la dichotomie entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation, laquelle, qu'on le veuille ou non, oriente les questions posées et les processus de réflexion – en somme, pour le dire en un autre langage, si la première question à poser à tout responsable politique abordant l'autisme doit bel et bien être combien de « places » souhaite-t-il créer pour les « enfants autistes » ou « enfants souffrant de cette maladie ».

Que l'on ne s'y méprenne pas : un tel processus commun ne viserait ni à conférer à l'autisme un traitement particulier, encore moins à vouloir influencer les médias : il s'agit simplement d'adopter la même approche moderne à l'autisme que de nombreuses autres questions sociétales ont suscitée, avec à la clef un traitement de l'information relative à l'autisme avec les mêmes standards que pour n'importe quelle autre volet de l'actualité. Dans un monde idéal, les écoles de journalisme pourraient proposer un outillage conceptuel ainsi qu'un vocabulaire adapté au handicap et à l'autisme aux futurs journalistes, de la même façon qu'elles le font déjà pour nombre de sujets tels que la cause de la libération des femmes ou encore celle des minorités liées à l'origine géographique. De même, l'importance des postulats fondamentaux d'égalité, d'inclusion et de dignité humaine devrait être

réaffirmée, y compris en matière de handicap : affirmer ou laisser sous-entendre par le cours des questions posées que les personnes autistes relèvent « par nature » de l'hôpital psychiatrique devrait être tout aussi choquant et inadmissible que ne le seraient des affirmations analogues sur la place des femmes au foyer familial.

En outre, l'émergence de véritables spécialistes de ces sujets dans chaque média d'envergure paraît non moins superflue que la présence de journalistes spécialisés dans le sport, en économie ou de correspondants au bout du monde : il n'est pas raisonnable d'envisager qu'un journaliste choisi au hasard fasse un travail de qualité dans les brefs délais impartis par ses supérieurs en matière d'autisme et d'emploi sans connaissance préalable de ces sujets, alors même qu'aucun média digne de ce nom n'oserait procéder de même en matière d'actualité boursière ou sportive. Le dilettantisme, loin d'honorer les compétences professionnelles des responsables, se traduit dans les faits par une grande vulnérabilité aux lobbies, par une surprenante propension à céder aux fluctuants effets de mode auxquels la vision de l'autisme doit à chaque fois se plier pour être transmise, par le phénomène généralisé dans la sphère du handicap qui rend la personne directement concernée capable au mieux de témoigner de son vécu, la privant de toute capacité d'expertise ainsi que de ses diplômes ou autres qualités, quand cette propension ne débouche pas sur des erreurs factuelles grossières qui suscitent l'hilarité dans le monde de l'autisme.

En tout cas, l'inclusion professionnelle des personnes autistes paraît être un objectif relativement illusoire en l'absence de progrès en la matière de la part du monde médiatique, et singulièrement des médias consultés dans un environnement professionnel. Pour cela, une implication directe des personnes concernées dans la chaîne de traitement de l'information paraît incontournable – pour l'heure, comme le CSA ne manque pas de le répéter en vain année après année, le temps d'antenne dévolu à des personnes handicapées de manière visible et en tant qu'experts ou journalistes est à peu près égal à zéro dans la plupart des médias.

## **Troisième partie : rôle de l'Etat et des pouvoirs publics**

L'Etat ne s'est emparé du sujet de l'autisme que récemment, bien plus récemment encore que ce ne fut le cas pour d'autres handicaps. Ainsi, les grandes lois sur le handicap ont prédaté cette prise en compte. Depuis lors, diverses conceptions plus ou moins justifiées entravent son action, et ce en dépit du niveau croissant de résolution des instances centrales : la peur fondée ou non de dépenses supplémentaires, la lutte opiniâtre de certains groupements pour leur pérennité nonobstant les évolutions de la société, la croyance de certaines administrations nationales et locales ou de certains ministères de pouvoir s'affranchir du cadre juridique en rusant ou en traînant des pieds, songeant sans doute qu'enfreindre la loi en matière de handicap ne saurait être grave, etc.

Assurément, nous le savons, l'Etat ne peut pas tout, en particulier pour ce qui relève de la liberté de choix de la personne ainsi qu'au sein de la sphère économique ; de plus, l'état des finances publiques ne permet guère d'envisager de supplémentaires dépenses d'envergure, notamment de type redistributif au-delà du plus strict nécessaire. Heureusement, le sujet de l'emploi des personnes avec autisme admet nombre de solutions dont le coût ne dépasse pas celui du fonctionnement normal des différents services de l'Etat ou des collectivités, avec à la clef à moyen terme des perspectives économiques prometteuses – il est à ce titre symptomatique que des pays ayant une tradition de faible implication de l'Etat (du « gouvernement » au sens américain de ce terme), qui parfois n'hésitent pas à réaliser des coupes budgétaires drastiques dans des domaines vitaux et sensibles, généralement veillent pourtant à ce que les politiques d'inclusion, par exemple en matière d'autisme, demeurent efficaces.

### **3.1 Disposer de statistiques pour déterminer les grandes orientations de l'action publique et de la recherche**

La formulation du constat peut être simple : il est inadmissible qu'un phénomène de société aussi massif que le devenir adulte des personnes autistes demeure à peu près totalement inconnu des tables statistiques françaises. Il ne s'agit pas uniquement de calculer le taux d'emploi des personnes autistes : nous savons au demeurant la problématique du taux d'emploi des personnes valides, dont on peine à donner un chiffre représentatif et dont la valeur psychologique s'est en grande partie érodée, à tort ou à raison, au cours des vingt ans écoulés.

Disposer de statistiques en matière d'autisme et de devenir à l'âge adulte permettrait de mieux cibler les politiques publiques, en amenant tel ou tel service de l'Etat ou pan de la société à prendre conscience d'un point de blocage donné. Par exemple, le seul fait de disposer d'un chiffre sur la prévalence, même approximative, de l'autisme chez les personnes à la rue permettrait, à n'en pas douter, d'initier un changement. Ou encore de publier un taux, là encore quitte à n'avoir qu'une estimation, de personnes autistes ayant le permis de conduire. Pourrait être citée également une évaluation du taux de personnes autistes diplômées ou ayant un niveau équivalent à tel ou tel diplôme, laquelle représenterait un argument puissant lors des sensibilisations des recruteurs, chez lesquels la croyance en la nature non-qualifiée des personnes handicapées demeure la norme. Ou encore une estimation, avec toutes les difficultés de la tâche, du nombre de personnes autistes ayant été victimes de violences graves, viols y compris – on ne peut au demeurant que s'étonner qu'une

telle enquête n'ait pas encore été menée, par exemple dans l'un des volets des plans de lutte contre les violences faites aux femmes. La liste des chantiers statistiques pourrait être longue. Leur carence n'est pas digne d'une société moderne.

Plus généralement, se pose la question des orientations de la recherche. Une simple lecture de la section dédiée dans par exemple le Troisième Plan Autisme fait état d'une surenchère de détails et de précisions concernant la recherche médicale sur l'étiologie de l'autisme ainsi que ses manifestations sémiologiques, le Plan Autisme prenant un docte ton d'article de recherche médicale spécialisée. Pourtant, le panorama des orientations pratiques de recherche, sur la vie même des personnes, apparaît singulièrement étique sinon absent. Là encore, cette disparité paraît liée à la nature et la composition de l'instance ayant formulé lesdites orientations. A l'heure des restrictions budgétaires et considérant la grande précarité de la situation des personnes, la décision de consacrer l'intégralité ou peu s'en faut des budgets de recherche français à des domaines où d'autres pays sont quoi qu'il arrive bien mieux dotés et parviennent de ce fait à davantage de résultats en matière de recherche médicale fondamentale, peut être posée. Face à la forte prédominance, si ce n'est au monopole, des décisionnaires médicaux dans le domaine du choix des orientations de recherche, il convient de rééquilibrer les priorités des dépenses, pour y inclure divers aspects liés à la vie des personnes.

Enfin, dans un tout autre registre, il serait particulièrement souhaitable de mener des études d'échec, afin de comprendre les causes des échecs lorsque ceux-ci se produisent. Issue du monde de l'informatique, cette approche est dorénavant incontournable dans les politiques publiques du monde anglo-saxon. Ces études peuvent aussi bien concerner les échecs des projets généraux et institutionnels, que les personnes elles-mêmes. Elles permettraient enfin, peut-être, de ne pas recommencer les erreurs du passé ou, mieux encore, de ne pas être découragé par les échecs antérieurs.

### **3.2 Les bases de ressources : guides, sites, publications**

Plus encore peut-être que pour d'autres handicaps, la lutte pour la meilleure diffusion des connaissances et bonnes pratiques doit être la première des priorités. Les autorités publiques sont les mieux placées pour y contribuer de par leur vocation universelle, et ce d'autant plus que la diffusion de l'information ne s'accompagne pas nécessairement de dépenses majeures. Cette information devra s'adresser aussi bien aux acteurs extérieurs qu'à ceux déjà présents dans le monde de l'autisme : en effet, il convient d'éviter qu'à chaque embauche ou projet d'embauche les acteurs concernés partent de zéro – cette malédiction se retrouve dans le monde associatif de l'autisme en général où, jusqu'à un passé récent tout du moins, une association était créée par enfant autiste diagnostiqué, pensant souvent être seule au monde et s'efforçant de recréer ce que d'autres avaient déjà fait, avec parfois le succès en moins et de stériles rivalités en plus.

Premièrement, l'information peut passer par la diffusion de guides spécialisés. Il en existe déjà plusieurs de qualité pour ce qui est de l'emploi, sur lesquels il est possible de s'appuyer tout en faisant appel aux compétences des personnes ayant présidé à leur genèse ; toutefois, il ne semble pas, à ce jour, que des guides de qualité aient été faits sur d'autres aspects de la vie adulte telle que les études. Ces guides, en général, sont des guides privés, émanant d'associations ou de personnes ; disposer de guides officiels représenterait un atout indéniable supplémentaire, et ce pour au moins trois raisons : une meilleure diffusion et fiabilité ; la possibilité de citer un plus grand nombre de bonnes adresses et de ressources, les acteurs privés ne pouvant que se citer eux-mêmes pour d'évidentes raisons, avec toutes les restrictions géographiques et de moyens que cela implique ; la possibilité de créer des guides plus ciblés que le guide général de l'emploi des personnes autistes, en

particulier lorsqu'ils sont intégrés dans une campagne de sensibilisation plus générale menée par exemple par l'Agefiph – plus ciblé signifiant autant une spécialisation par branche économique (restauration, mode, etc) que par champ d'action (emploi accompagné, etc). D'autre part, avec l'implication des pouvoirs publics, il serait plus aisé par effet de symétrie de veiller à ce que ces campagnes de sensibilisation généralistes n'oublient pas, comme c'est jusqu'à présent le cas, l'autisme.

Outre les guides, la base documentaire pourrait s'articuler autour d'un ou plusieurs sites internet officiels, avec les mêmes remarques que ci-dessus. L'ouverture du site officiel de l'autisme (autisme.gouv.fr) a sans doute représenté, en dépit des critiques parfois formulées, un progrès majeur accompli durant l'année 2016. Etant données la nature spécialisée de la question de l'emploi et l'ampleur de la tâche, un site analogue dédié, en supplément du site officiel principal, ne serait pas de trop ; adapté autant aux entreprises qu'aux personnes concernées, il pourrait être plus ou moins associé à un site qui fait d'ores et déjà référence (Agefiph, ADAPT ou autre). Ces sites pourraient en particulier comporter, outre les divers guides à télécharger, une base de données des ressources disponibles, à savoir des structures ou professionnels spécialisés dans le cas des adultes. Ce point est bien entendu délicat : outre le fait que certaines régions ne disposent pour l'heure d'aucune ressource à citer, se pose la question de la possibilité de citer sur un site public des professionnels privés ; toutefois, l'expérience par exemple de Wikipédia montre qu'il est possible de fixer des critères relativement objectifs liés à par exemple un nombre minimal d'accompagnements réussis (et non pas souhaités ni envisagés), le fait d'avoir été cité par un organisme tiers, etc, toute décision pouvant naturellement être corrigée dans un sens comme dans l'autre. La situation actuelle impose des mesures volontaristes, quand bien même il y aurait, dans une minorité de cas, un risque temporaire d'arbitraire mineur. Adresses et contacts sont des ressources extrêmement précieuses, y compris lorsque les solutions proposées sont pour l'heure imparfaites, et ce en particulier dans les régions rurales et pour les populations fragiles qui n'auraient jamais eu idée d'avoir un jour une place dans la société ; le principe *de minimis non curat praetor* ne doit pas prévaloir en la matière.

La constitution d'une base de données de personnes autistes en recherche d'emploi ou au contraire en ayant déjà trouvé est une question particulière. Une telle base de données existe déjà dans plusieurs pays, et en France a été tentée à petite échelle par certaines associations, sans pour autant dépasser un stade confidentiel et donc, nature du sujet oblige, fort peu opérationnel. Il s'agit probablement du meilleur exemple de synergies d'échelle que l'implication des pouvoirs publics permettrait de réaliser.

La question la plus sensible toutefois pourrait être celle de l'identité de l'organisme localement chargé du rôle de diffusion des connaissances ainsi que de l'animation de la base d'information. La logique voudrait que cette tâche incombe aux CRA (Centres de Ressources Autisme) ; la réponse n'est ceci étant pas nécessairement aussi immédiate : en effet, ce qui est désigné par le sigle CRA varie grandement de région en région, et si certains CRA remplissent d'ores et déjà un rôle plus qu'honorable en matière d'information sur la question de l'emploi et de l'âge adulte, d'autres, majoritaires peut-être, ne le font pas et ne pourront pas le faire à moyen terme, tant à cause de leur structure juridique que de leur dépendance du milieu hospitalier où ces sujets ne sont typiquement pas jugés bienvenus ou importants, sans oublier la faiblesse de leurs moyens quand ce n'est pas leur réputation défavorable qui n'incite pas les acteurs extérieurs à l'autisme à les solliciter. L'autre alternative porteuse d'une logique juridique consisterait à confier le rôle de pilotage local à l'un des organismes liés à l'Agefiph : les avantages tels que la présence d'un réseau y compris physique à travers le territoire seraient toutefois contrariés par le contentieux susmentionné entre le monde de l'autisme et celui du handicap en général. A ce jour, dans beaucoup de cas, un tel choix mènerait à des réticences de la part du monde associatif à l'idée de la coopération avec des organismes dans lesquels, à tort ou à raison, il ne se reconnaît pas, d'autant plus qu'il paraîtrait particulièrement ardu d'imposer à ces mêmes organismes, détenteurs de fortes traditions d'indépendance et d'autonomie,

de ménager une place autre que marginale à un sujet nouveau pour eux. Une troisième option, que l'on pourrait qualifier d'anglaise au sens large, consisterait en la création de centres dédiés à l'autisme et à l'emploi, quitte à passer par des partenariats avec le privé. Si à première vue la tâche s'annonce irréaliste, notamment à court terme et dans des régions non-centrales, il s'avère que plusieurs organismes tels que des CGPME locales se sont montrés intéressés et disposés à investir dans pareil projet – sachant que cette dernière option serait particulièrement motivante pour les acteurs de l'économie. Clairement, les pouvoirs publics ont un choix à effectuer entre ces quelques options, sachant que des solutions intermédiaires sont envisageables, sous forme de partenariat mais également d'appel d'offre local.

Enfin, les pouvoirs publics pourraient s'impliquer pour lever un verrou spécifique en matière de guides pratiques d'accès à l'emploi. En effet, s'il existe d'excellents ouvrages de référence notamment en langue anglaise, leur traduction relève de la gageure, les éditeurs français établis, les seuls à même de mener à bien les procédures juridiques de droit d'auteur parfois complexes dans les pays anglo-saxons, refusant de publier des ouvrages d'auteurs inconnus en France, en particulier sur des sujets dont ils peinent à saisir la profondeur. Une réponse pourrait consister en la création d'un fonds de garantie ou d'incitation qui assurerait la publication, via un partenariat avec un éditeur donné, de par exemple deux ou trois ouvrages spécialisés par an ; dans l'idéal, les traductions pourraient être effectuées par des personnes autistes, doublant ainsi l'utilité du produit fini. La problématique n'est pas nouvelle : naguère, l'un des premiers logiciels de qualité destiné aux personnes autistes, à savoir le *Mind Reading*, n'avait pu, en dépit des efforts, être traduit en français, les associations fragiles de l'époque ne disposant pas de l'envergure nécessaire à ces opérations, laissant un goût amer de frustrations. Aujourd'hui, pour ne donner qu'un exemple, un ouvrage devenu incontournable dans le monde anglophone, illustration de l'apport professionnel et personnel des personnes autistes et dont le titre seul est quasiment devenu un « household name » (nom très connu au point de tendre vers le statut de nom commun), à savoir *Neurotribes*, n'a toujours pas été traduit en français et risque de ne pas l'être à moyenne échéance du fait d'obstacles juridiques et financiers.

### **3.3 Créer des synergies entre les acteurs**

Là encore, le constat est simple et sans appel : tous les projets réellement fonctionnels et ayant un nombre autre qu'anecdotique de succès à leur actif dans le domaine de l'emploi des personnes autistes (sachant que le même constat pourrait vraisemblablement être fait pour d'autres types de handicap également) sont issus de la coordination de nombreux acteurs ; parfois, du fait de spécificités locales, ces rapprochements se font naturellement ; toutefois, dans la plupart des cas hélas, tel n'est pas le cas. L'Etat a sur ce point un rôle privilégié et incontournable ; en particulier pour surmonter les querelles de personnes lesquelles, totalement étrangères au sujet, pourtant l'entravent, ainsi que pour atteindre des secteurs autrement hors du champ d'action ordinaire des associations tels que le secteur économique.

L'Etat, par son autorité naturelle ainsi que par sa représentation dans les divers conseils d'administration, détient seul le pouvoir de contraindre certains organismes à s'impliquer, ne serait-ce que par la seule présence physique, dans des projets liés à l'autisme. On pourrait même concevoir l'existence d'un correspondant dédié dans chaque administration auquel les associations pourraient avoir recours à cet effet. Cela contribuerait à mettre fin à une longue tradition de superbe ignorance des organismes officiels vis-à-vis des événements et projets, même de grande qualité et attirant un nombre considérable de personnes, mis en œuvre par la société civile.

Un pan spécifique de la nécessaire création de synergies entre les acteurs, rarement abordé y

compris par le monde associatif en tant que tel, pourrait être celui des personnes autistes présentant également d'autres handicaps, par exemple la surdit  ou un handicap moteur, li  ou non   l'autisme. Ces personnes sont pour l'heure   quelques rares exceptions pr s sans solution, les associations œuvrant dans l'un des handicaps  vitant les associations qui rel vent de l'autre ; le constat reste en grande partie vrai jusque dans le cas caricatural des troubles « dys », dont une forte majorit  de personnes autistes est,   quelques nuances pr s,  galement porteuse, mais dont le monde associatif, pour d'incompr hensibles raisons, n'a que de minimes contacts avec celui de l'autisme. Il n'y a, assur ment, aucune solution imm diate et ais ment formulable   donner ici   cet  tat de fait. Toutefois, dans un premier temps, des rencontres bilat rales, puis des groupes de travail, pourraient  tre constitu s sous l'impulsion de l'Etat, en commen ant par les combinaisons de handicaps les plus fr quentes.

### 3.4 Rapprocher milieu prot g  et milieu ordinaire

Face aux perplexit s qu'engendre la dichotomie historique entre milieu ordinaire et milieu prot g , la cr ation de liens entre ces deux cadres para t plus urgente et plus prometteuse que les volont s de mise au pas de l'un ou de l'autre dans le domaine de l'autisme. Sans vouloir reprendre ici toutes les pr conisations du rapport Bocquet d j   voqu , la cr ation de passerelles plus actives para t incontournable : l'entr e en milieu ordinaire   l'issue d'une p riode en milieu prot g  doit devenir autant la norme statistique qu'un droit personnel. Bien qu'il n'existe pas de solution imm diate pour vaincre les diverses r ticences culturelles pr sentes en la mati re, peut  tre envisag  un meilleur contr le de la part des MDPH des dur es totales pass es en milieu prot g , qui seraient en quelque sorte le pendant *terminus ad quem* de la possibilit  existante du *terminus a quo* que repr sentent les p riodes d'essai pouvant  tre demand es par la MDPH. L'aptitude des divers organismes impliqu s, de l'ESAT jusqu'  la MDPH,   pouvoir faire cheminer vers le milieu ordinaire des personnes porteuses d'autisme doit d'une mani re ou d'une autre  tre  valu e et le cas  ch ant valoris e.

Plus sp cifiquement toutefois que la seule question des passerelles, le rapprochement des deux milieux peut se faire par des  volutions indispensables du statut des personnes. Ainsi, il convient de donner   celles des milieux prot g s les m mes droits en termes d'aide et d'accompagnement que ceux propos s, dans le cadre du milieu ordinaire, par des organismes tels que l'AGEFIPH, le FIPHFP ou leurs partenaires habituels. Une question similaire, dans le domaine scolaire, est pos e r guli rement,   savoir la pr sence d'AVS individuels aupr s d'un enfant en ULIS. L'exp rience montre que,   ce jour du moins, rares sont les ESAT   pouvoir r pondre de mani re satisfaisante dans le cas de l'autisme   ce qu'exige d'eux la r glementation,   savoir, pour les personnes dont la capacit  de travail est sup rieure   un tiers, de proposer un « soutien m dical,  ducatif, social ou psychologique », et ce malgr  des budgets th oriquement disponibles, major s lorsque le nombre de personnes autistes d passe un certain seuil – bien que, notons-le, l'attribution des ressources aux  tablissements soit moins r guli re en pratique qu'en th orie. Parall lement, pour les travailleurs en milieu prot g , les solutions de compensation ext rieure sont encore moins ais ment disponibles que dans le milieu ordinaire,   l'instar des interventions de formation des coll gues par des cabinets sp cialis s, etc. A titre d'illustration, un ESAT aussi embl matique et aussi bien implant  dans le paysage du handicap que les Chapiteaux Turbulents a, lui aussi,  t  longtemps confront    l'impossibilit  d'utiliser les ressources habituelles de formation des artistes du fait de son statut d'ESAT.

Enfin, certaines clauses historiquement caract ristiques du milieu prot g , risquant toujours davantage de devenir les mailles d'un corset, peuvent faire l'objet d'une remise en question. Ainsi, la r partition herm tique des postes entre personnes valides et handicap es,   celles-l  revenant la direction,   celles-ci l'ex cution, ne para t ni  thiquement juste, ni  conomiquement optimale.

D'autre part, face à la rigidité inévitable et aux contraintes croissantes pesant sur le financement des ESAT, il paraît envisageable d'ouvrir la possibilité, du moins pour certains nouveaux ESAT dans de nouvelles branches, de pouvoir ouvrir en ne bénéficiant par exemple que de la moitié de la dotation globale, à l'instar du système dit des « demi-GEM » : la rentabilité de certaines activités et de certains travailleurs, en effet, n'est pas nécessairement en phase avec les attributions de sommes fixes. Troisièmement, la qualité du pilotage des ARS ainsi que leur implication paraissent par trop variables de région en région pour être maintenues en l'état ; un mécanisme de sonnette d'alarme ou de recours à un niveau national susceptible de remédier à certaines carences devrait être envisagé. Enfin, il paraît souhaitable de mener des expérimentations sur l'inclusion dans les ESAT de nouvelles modalités de l'économie, à l'image du télétravail, des nouvelles technologies, des prestations de service, etc.

Autre pan du rapprochement entre milieu ordinaire et protégé, les entreprises adaptées ne peuvent qu'être appelées à jouer un rôle bien plus important qu'aujourd'hui. Au demeurant, il est malaisé de comprendre pourquoi leur place demeure aussi restreinte alors même que leur statut paraît représenter un compromis fonctionnel pour de nombreuses personnes, du moins dans le cas de l'autisme. Les exemples réussis ne manquent pourtant pas, à l'image d'Avencod, fondée en mars 2016, ou des filiales du groupe Soregor ; d'autres entreprises pourraient être considérées comme adaptées, mais n'en ont pas le statut pour des raisons plus juridiques que matérielles. Les facteurs d'échec ou plutôt d'inachèvement d'entreprises adaptées dans le champ de l'autisme paraissent nombreux, tels que le manque relatif de volonté d'explorer un champ ne relevant pas tout à fait des standards, la présence d'obstacles administratifs sur la voie encore plus forts dans le cas de l'autisme que pour d'autres handicaps (façon de demander des subventions pour l'aménagement des postes de travail, par exemple), le manque cruel d'expérience en France d'entreprises majoritairement composées de personnes autistes : constituer une équipe quasi-exclusivement porteuse d'autisme peut, en l'état actuel des choses, passer pour un grand saut dans l'inconnu. Une volonté des pouvoirs publics de multiplier les EA dans le domaine de l'autisme paraît nécessaire, avec des objectifs régionaux, par exemple au moins une création par région et par an, le tout en veillant à ce que la diversité des métiers soit respectée. En outre, l'Union Nationale des Entreprises Adaptées, en développant une expertise dans le domaine de l'autisme, pourrait être acteur de sa propre croissance. Enfin, il est manifeste que nombre d'entités publiques n'orientent pas suffisamment ou n'entretiennent pas de liens satisfaisants avec les EA, en particulier pour ce qui est du service public de l'emploi.

### **3.5 Pour un travail de rapprochement entre autisme et handicap en général**

A la lumière des contentieux, parfois lourds, présents entre le monde de l'autisme et celui du handicap en général, et qui ont pu être résumés ci-dessus, la perspective d'un rapprochement entre ces deux mondes apparaît particulièrement complexe. Sa nécessité peut ne pas être manifeste de prime abord, y compris pour des acteurs fort engagés dans la cause, ces derniers pouvant être tentés de la condamner sur la foi de considérations générales sur, par exemple, la nature de l'autisme à leurs yeux par rapport au handicap, sans toujours bien percevoir les implications concrètes et de long terme de leurs avis théoriques.

Quoi qu'il en soit, pour autant que la levée de la dichotomie séparant les deux univers soit jugée importante et urgente eu égard à la difficulté en soi grande des autres chantiers déjà en cours, l'ampleur de la tâche relative au rapprochement entre le monde du handicap en général et l'autisme paraît mériter une méthodologie à part entière, à nombre de niveaux. Peut-être que, imitant la méthode Monnet dans la construction européenne, il conviendrait d'amorcer le processus non point au niveau abstrait des dirigeants, mais sur le plan des mécanismes concrets de travail.

Dans le cas tout d'abord des Cap Emploi (ou Sameth par extension), les expériences menées sur le plan local montrent que la contrainte est fort peu productive. Ainsi, imposer des formations à l'autisme, notamment théoriques ou générales, au personnel d'un Cap Emploi n'est guère couronné de succès. En revanche, concevoir une coopération concrète entre tel Cap Emploi et une association spécialisée en vue de l'inclusion professionnelle d'un adulte autiste est, dans les limites de ce qui est humainement prévisible, généralement couronné de succès, et constitue un précédent pour d'autres opérations communes.

Pareillement, quoiqu'à un niveau d'abstraction plus élevé, une mention particulière peut porter sur le chantier, entamé il y a de cela nombre d'années puis peu à peu tombé dans l'oubli, de réécriture des divers formulaires existants dans le domaine du handicap, afin qu'ils incluent l'autisme. Une double approche peut être envisagée à cet égard : d'une part, la constitution de groupes de travail communs ou bien, d'autre part, après constat de l'absence relative de progrès en la matière, une clause plus générale, interdisant la publication de tout formulaire se présentant comme « tout handicap », citant certains handicaps mais omettant l'autisme, peut être envisagée.

Les contraintes, trop fortes ou trop générales, sont parfois contre-productives. Des manières plus subtiles de procéder peuvent parfois être envisagées. Si la politique d'emploi des personnes handicapées en France s'articule de manière emblématique autour des sanctions associées au non-respect d'un certain quota, ses résultats mitigés, en particulier pour ce qui est de la répartition des efforts entre les handicaps ainsi que pour l'aigreur générale qu'elle suscite auprès des forces vives du pays eu égard au handicap, n'incitent pas à n'explorer que cette voie. Une politique plus efficace de sanctions pourrait non pas s'appuyer sur des sanctions pécuniaires, mais par la dénonciation ciblée de certaines carences. Un exemple en la matière pourrait être la politique menée il y a quelques années par l'Agefiph ciblant spécifiquement les entreprises dites « zéro TH (travailleur handicapé) », en d'autres termes celles qui refusaient la moindre action en la matière.

Parmi les axes d'action, la présente liste étant bien entendu non-limitative, pourrait être explorée la possibilité de dénoncer puis, dans une deuxième phase, rendre impossible le fonctionnement des délégations régionales de l'Agefiph n'ayant aucun projet réel lié à l'autisme ou n'y consacrant qu'une portion infime de leur budget ; de rappeler à l'ordre par un courrier ferme puis éventuellement par des refus de label les événements tels que les salons de l'emploi, de job dating, les campagnes de sensibilisation, qui se présenteraient comme étant « tout handicap » en faisant l'impasse sur l'autisme ou les handicaps invisibles alors même que d'autres handicaps y sont cités ; de former et sensibiliser les CRA n'ayant aucune action en matière d'emploi, tout en valorisant, y compris financièrement, les CRA actifs dans le domaine : ainsi, il serait juste que le CRA de Guipavas, qui organise des groupes de travail sur l'insertion professionnelle, soit mieux récompensé de ses efforts.

### **3.6 Réformer le service public généraliste de l'emploi**

En matière d'emploi des personnes autistes, le service qui aurait dû être aux premières loges, à savoir le service public généraliste de l'emploi, brille par son absence. Il est en effet particulièrement malaisé de citer des initiatives, tant individuelles que collectives, ayant mené à des réussites appréciables dans l'emploi de personnes autistes et dont le principal acteur, ou même un acteur secondaire, eût été le service public de l'emploi, à savoir en particulier Pôle Emploi, et ce malgré les activités individuelles de plusieurs collaborateurs du Pôle Emploi par ailleurs parents d'enfants autistes.

Cet état de fait est d'autant plus regrettable que, de par les nécessités administratives, Pôle Emploi est pour ainsi dire sans doute l'organisme où le plus de personnes adultes autistes sont inscrites. Pour l'heure, Pôle Emploi n'est cité dans les échanges associatifs ou personnels que comme un

moment absurde et terrifiant qu'il convient d'esquiver au mieux de temps à autre, donnant même matière à l'élaboration de guides informels sur la manière de vider de leur sens les rendez-vous imposés, chacun y allant de son expérience. Pire, il semblerait que, du point de vue des professionnels de Pôle Emploi, les personnes autistes fassent l'objet d'une représentation similaire, en tant que population incompréhensible, ingérable et *in fine* sans solution.

Bien entendu, au vu des défis auxquels Pôle Emploi est confronté par ailleurs et du fait de la grande profondeur du fossé entre la culture générale de Pôle Emploi et celle de l'autisme, il paraît peu réaliste de proposer simplement des formations des professionnels de Pôle Emploi en général à l'autisme : la tâche, quoique sans doute nécessaire à long terme, ne paraît pas pouvoir être mise en œuvre dans des délais raisonnables et avec une efficacité appréciable. L'idée, louable en tant que telle, de la diffusion dans toutes les agences d'un guide professionnel ciblé sur l'autisme pourrait ne pas avoir les résultats voulus, notamment du fait du risque de ressentiment de la part d'autres handicaps – respecter l'égalité entre handicaps en la matière imposerait une diffusion minimale, et donc inefficace, du guide en question.

En revanche, les partenariats conclus par Pôle Emploi paraissent être une piste plus prometteuse. En effet, la prise en compte des besoins particuliers de certains demandeurs d'emploi par le biais de partenaires de l'emploi, associations, entreprises ou établissements divers, est désormais parfaitement entrée dans les mœurs de Pôle Emploi. A ce titre, établir un contact autisme, connu de tous les conseillers Pôle Emploi, paraît judicieux. Plutôt qu'une structure nationale, dont on peine à cerner l'identité du fait de la complexité de la tâche qui combine contrainte de présence territoriale et compétence à travers la palette des emplois, des solutions locales pourraient être constituées, par une combinaison d'acteurs associatifs (locaux ou unions régionales de fédérations nationales), d'affaires (cabinets de recrutement spécialisés, dont plusieurs sont d'ores et déjà actifs) et institutionnels (CRA). Ces partenaires pourraient disposer de locaux, au même titre que d'autres partenaires emploi de Pôle Emploi.

A ce titre, il conviendra de ne pas oublier que les partenariats de Pôle Emploi peuvent aller au-delà de la simple recherche d'emploi, et porter sur par exemple la création d'entreprises, voire des aspects de la vie tels que la garde d'enfants.

Notons enfin qu'il ne serait pas inutile d'impliquer dans l'autisme d'autres acteurs, souvent moins connus, du service public de l'emploi. Il est à ce titre révélateur que, dans l'enquête de l'association Asperansa sur les attentes des adultes autistes, rares soient ceux qui connaissent la seule existence des centres de pré-orientation ; leur sensibilisation reste à mener à bien. Des questions similaires peuvent se poser au sujet des missions locales : il ne paraît pas inenvisageable d'inclure davantage l'autisme ou le handicap dans les conventions pluriannuelles d'objectifs (CPO) qui président au financement des missions locales, de même qu'au sein des divers programmes et contrats annuels ou pluriannuels qui rythment la vie des missions locales ; le chemin sera inévitablement long avant de faire des missions locales des lieux entièrement adaptés aux personnes autistes, mais il peut être entrepris.

### **3.7 Dupliquer les bons projets**

Pendant incontournable de la politique de sanction, l'Etat se doit de mettre en lumière les bonnes pratiques. Dans le champ du handicap en général, cela se traduit par une surenchère de trophées divers et variés, leur seul nombre mettant en péril leur crédibilité. S'il n'est pas souhaitable de reproduire les politiques ayant montré leurs limites, il convient de noter que, pour l'heure, le monde de l'autisme semble à peu près exempt de cette prolifération.

Plus spécifiquement, l'Etat pourrait avoir un rôle de duplication des projets réussis. En effet, malgré les innombrables obstacles, les décennies écoulées ont vu la création de divers projets, parfois couronnés de succès, hautement innovants et pérennes, nés par un heureux alignement des astres sur le plan local ou de par la bonne volonté d'une personne placée à un poste-clef. D'un point de vue plus universel, il n'y a parfois aucune raison rationnelle qui empêcherait un projet-clone de fonctionner ailleurs. La liste exacte des projets à dupliquer de la sorte devra naturellement être constituée par un comité de réflexion, si cette piste est retenue ; citons toutefois le zoo dit de Lorient (alias « Le Chalet »), le projet Pass P'as lillois, du moins tel qu'il était dans sa conception initiale, le restaurant l'Atypik de Grenoble...

### **3.8 Un ensemble de bonnes pratiques à concevoir**

Le terme de « bonnes pratiques » ne doit pas être conçu comme un discours aimable qui ferait l'unanimité autant par la candide banalité de ses propos que par son absence de répercussions concrètes. Les bonnes pratiques, pour avoir un sens, doivent déranger la situation établie, d'autant plus que celle-ci s'avère inacceptable. Il est à ce titre révélateur et regrettable que, si l'histoire de l'autisme en France a été scandée par diverses polémiques autour des recommandations officielles, lesquelles ont, ironie de l'histoire, pour ainsi dire ancré l'autisme parmi les sujets importants dans le débat public, il n'y ait eu à peu près rien de semblable à propos du devenir à l'âge adulte et de la question plus spécifique de l'emploi. Pour autant, la formule des recommandations officielles pourrait être utilisée avec succès y compris sur le présent sujet, avec de naturelles adaptations.

En matière d'emploi des personnes autistes, il est hautement problématique que les seules recommandations de bonnes pratiques s'approchant tant bien que mal du sujet, de surcroît n'existant à ce jour que sous forme de projet, émanent d'un organisme s'affichant, dans son appellation même, comme relevant du secteur de la santé, et accordant le premier rôle aux médecins puis aux autres professionnels de santé : non point que le contenu desdites recommandations soit à remettre en cause ; c'est plutôt leur approche générale et l'ordre des priorités que leur rédaction implique qui sont à compléter par des recommandations plus spécifiques, émanant d'autres instances.

Si le panorama institutionnel existant rend difficile d'identifier à première vue un haut conseil ou un comité plus spécifiquement en mesure de formuler ces bonnes pratiques, et que de ce fait ce choix incombe à l'échelon politique, il paraît souhaitable que ledit comité ou conseil compte une représentation forte des entreprises et des milieux économiques, plus que du secteur du handicap au sens étroit. En particulier, il ne faudra pas oublier d'inclure les acteurs ayant mené une réflexion conséquente en la matière, à l'instar de la Fondation Malakoff-Médéric.

Partenaires potentiels jusqu'ici totalement négligés, les syndicats pourraient s'impliquer autant dans la conception que dans le suivi de la mise en œuvre des recommandations.

### **3.9 Le problème du non-accès**

De plus en plus, la prise en compte du non-accès à des droits pourtant théoriquement ouverts à la personne devient un enjeu des politiques publiques. En matière d'autisme, la thématique du non-accès ne semble pas encore avoir été véritablement posée. Pourtant, le non-accès peut atteindre des dimensions caricaturales, la personne autiste ne signalant pas ses besoins de la manière socialement attendue, et ce y compris dans des situations particulièrement graves, où parfois sa survie immédiate

est en jeu. Cependant, le problème du non-accès n'est pas nécessairement réductible à la seule question de la manifestation socialement attendue de la volonté de la personne : souvent, cette dernière se heurte à des obligations supplémentaires par rapport à un demandeur non-autiste telles que des attestations médicales de non-dangerosité, sinon à des situations de blocage indu, à l'instar des refus ou grandes réticences de certaines mairies à délivrer un passeport à une personne autiste, hors de tout cadre légal.

La question, complexe et protéiforme, du non-accès devra être posée dans l'ensemble des procédures destinées aux personnes autistes. Si, de toute évidence, il ne sera pas possible de l'éliminer tout à fait, un double dispositif pourra y contribuer dans une mesure appréciable. Premièrement, plusieurs modalités de communication avec les autorités peuvent être proposées : ainsi, le simple fait de pouvoir prendre un rendez-vous soit par téléphone, soit par courriel, soit via une interface dédiée peut totalement changer le résultat de la procédure. Deuxièmement, il convient de former les professionnels, y compris job coaches, à repérer les cas de manque de revendications : une personne ne prenant jamais de rendez-vous chez un médecin ou n'appelant jamais de plombier ne sera que fort exceptionnellement en parfaite santé et jouissant d'une tuyauterie remarquablement résistante.

En outre, une liste des cas les plus fréquents de non-accès au droit peut être établie, avec à chaque fois des recommandations d'action : absence de dossier MDPH, absence de compte bancaire, absence d'inscription au chômage en cas de perte d'emploi, absence d'accès aux minima sociaux alors même que leurs critères d'attribution sont remplis, etc. Plus spécifiquement, selon la situation de la personne, d'autres cas de non-accès récurrents méritent d'être soulignés, avec un degré variable d'urgence à agir ainsi que de possibilité d'implication des pouvoirs publics : pour les étudiants, absence de carte de bibliothèque, de cantine ou d'étudiant, non-délivrance de diplôme faute de demande appuyée en ce sens et ce malgré la validation de tous les enseignements exigés ; pour les salariés, absence ou inadéquation du badge d'accès entraînant diverses complications d'accès ou l'absence pure et simple du salarié.

Un cas particulier, plus fréquent qu'il n'y paraît, est celui des personnes autistes dépourvues de Sécurité Sociale de base, alors même qu'elles en remplissent les conditions théoriques. Si plusieurs raisons peuvent contribuer à cet état de fait, un cas paradigmatique est celui de la personne n'ayant pas effectué les démarches requises en ce sens, parfois pour des raisons bien plus graves que la simple négligence personnelle. L'absence de Sécurité Sociale, voire la méconnaissance même du numéro de Sécurité Sociale, peut être à l'origine d'une véritable spirale d'exclusion. S'assurer de la présence de ces éléments peut relever du bon sens professionnel de toute personne œuvrant dans le domaine de l'autisme.

### **3.10 Réforme de la visite médicale**

Dans le long parcours du combattant menant, pour les plus chanceux, à l'emploi, la visite médicale d'embauche constitue un verrou méconnu quoique souvent fatidique pour les candidats autistes. Bien que, une fois de plus, il n'existe guère de données chiffrées et par-delà l'étonnement pouvant être suscité par semblable affirmation, le nombre de candidats ayant franchi avec succès la longue liste des étapes menant à l'embauche pour en fin de compte être dépossédés de l'aboutissement naturel de leurs efforts et mérites du fait d'une déclaration d'inaptitude à l'issue de la visite médicale d'embauche est trop important pour être négligé, et ce aussi bien dans le secteur privé que public.

Lors de la rédaction des présentes, le cadre juridique de la visite médicale est en pleine mutation, du fait de la loi 2016-1088 du 8 août 2016 dite « Loi Travail » et de ses décrets d'application. Si les effets tangibles de ces évolutions sur les sujets qui nous intéressent ici ne sont pas encore tout à fait

stabilisés, l'assouplissement du caractère impératif de la visite médicale telle que nous la connaissons pourrait mécaniquement diminuer le nombre de cas de personnes autistes déclarées inaptes dans un esprit de précautions excessives pour ne pas dire de méconnaissance de leur état. Ceci étant, cette réduction quantitative prévisible des obstacles potentiels sur le chemin vers l'emploi ne concerne pas ce qui devrait représenter l'autre grande mission de la médecine du travail, à savoir que cette dernière soit source de conseils et de bonnes pratiques quant au bon déroulement de la vie professionnelle de l'employé.

La prise en compte de l'autisme du point de vue de la médecine du travail, en particulier lors des phases d'embauche, pourrait s'articuler autour de trois niveaux. Sur le plan purement formel, premièrement, un rappel officiel des grands principes s'impose, selon des modalités juridiques à définir mais en tout cas susceptibles de permettre une large diffusion ainsi que l'invocation directe de leur teneur par les personnes concernées ou des collectifs associatifs : ainsi, il conviendrait de lever toute ambiguïté sur le fait que l'autisme, à travers toute sa palette des possibles, ne saurait être en soi tenu pour un facteur déterminant d'inaptitude professionnelle ; que l'autisme ne justifie aucunement le recours au principe dit de précaution, lequel en l'espèce revient généralement à l'énoncé de menaces hypothétiques que la personne autiste pourrait représenter pour les personnes ou les biens, et dont le socle tient communément moins à la connaissance du fonctionnement autistique qu'à son ignorance. Dans le cas particulier des emplois publics, notamment ceux issus d'une réussite de la personne à un concours, la cohérence et la crédibilité de l'action publique voudrait qu'une attention particulière soit accordée à ce qu'aucun lauréat de concours ne soit privé d'emploi du fait de son autisme.

D'autre part, cette fois à propos de la procédure elle-même, une clause modificative permettant l'implication dans la procédure médicale d'un expert tiers peut être envisagée, le médecin habituel s'exprimant sur la santé de la personne en général et l'expert sur ce qui relève de l'autisme. Cet expert pourrait être par exemple le Centre de Ressources Autisme du lieu, du moins là où il est en mesure de disposer d'une expertise professionnelle, ou encore le centre ayant procédé au diagnostic de la personne – sachant qu'en l'état actuel des choses les diagnostics des personnes autistes adultes ne sont que rarement anciens et de ce fait leurs auteurs lointains.

Enfin, et plus fondamentalement, une formation portant sur les questions de l'autisme dans l'emploi pourrait être progressivement proposée à tout ou partie des acteurs de la médecine du travail. L'ampleur de la tâche et les réticences probables ne doivent pas, une fois de plus, être en soi des facteurs de renonciation.

### **3.11 Réforme des critères de pénibilité**

La création et le développement de la notion de pénibilité au travail représente probablement l'une des avancées majeures de la conception générale du travail au cours des années écoulées. La mise en œuvre progressive de sa formulation juridique, avec ses débats publics et ses inévitables ajustements dans le cadre de la recherche d'une solution consensuelle a mis en évidence, outre la complexité de la notion de pénibilité, sa nature profondément subjective. Si, bien entendu, la tâche du législateur est ardue jusque dans le cas des thèmes dits simples et généraux de pénibilité tels que les agents chimiques et les températures extrêmes, l'ampleur de la tâche ne saurait justifier à elle seule d'en écarter d'office la perspective. Au contraire, la durée même du processus de la prise en compte de la pénibilité au travail dans ses diverses ramifications montre que sa genèse hésitante et perfectible, pour être tout à fait aboutie, devrait également comprendre les variables propres à l'être humain, divers et variable par nature, en lieu et place d'un être humain théorique, normatif et interchangeable.

Ainsi, l'accroissement de la prise en compte de la pénibilité au travail pourrait être étendue à la question du handicap ou, pour ce qui relève des présentes, de l'autisme. Que ce soit lors d'une étape ultérieure de révision des critères de pénibilité ou à l'occasion d'une révision législative pour en inclure le principe dans le Code du Travail, les spécificités de certaines personnes handicapées pourraient être prises en compte.

Bien qu'il ne soit pas de la mission du présent rapport d'aller au-delà d'une simple esquisse ou incitation en la matière, il convient de noter que dans le cas de l'autisme cette prise en compte pourrait ne pas être uniquement à sens unique, c'est-à-dire pourrait ne pas consister uniquement en l'ajout de critères de pénibilité spécifiques aux travailleurs concernés par l'autisme. En effet, si l'autisme représente incontestablement un handicap à certains égards, à d'autres il peut être une force. Sans préjuger d'éventuelles discussions plus élaborées en la matière, à titre d'exemple les deux premiers critères de pénibilité reconnus en l'état actuel du droit, à savoir le travail de nuit et le travail répétitif, peuvent dans la perspective de certains travailleurs autistes ne pas relever de situations pénibles, contrairement à d'autres facteurs environnementaux non-reconnus à ce jour par le droit, à l'instar du travail dans un milieu socialement chargé ou comportant des tâches imprévisibles.

Si l'hypothèse d'un tel ajustement de perspective était retenue, la nature précise de la prise en compte de la différence humaine, par un mécanisme d'ajout ou de soustraction de critères, ou par substitution de critères entre eux, devrait faire l'objet d'une réflexion. Cette dernière, par son existence même, serait un pas important de la prise de conscience des spécificités liées à l'autisme par les partenaires sociaux.

### **3.12 Réformer la procédure des recrutements publics**

Equitable en apparence, le recrutement par concours, principe et symbole du recrutement de la sphère publique en France, opère toutefois un certain nombre de distorsions. Bien que le cas de l'autisme vis-à-vis de ce type de recrutement ne soit pas entièrement singulier par rapport à d'autres situations humaines et handicaps, l'égalité devant le recrutement par concours peut et doit être, enfin, interrogée dans ce cas de figure. Assurément, toute remise en question, même partielle et théorique, d'un principe en apparence intangible soulève des réticences ; avant toutefois de mettre fin abruptement à la discussion sous de semblables prétextes, il convient de considérer que, de toute manière, dans certains domaines, des adaptations conséquentes de la règle du recrutement par concours ont d'ores et déjà été mises en place, notamment pour certains postes notamment de catégorie C (loi du 11 janvier 1984, puis du 2 février 2007) et pour les personnes handicapées (voie dite des « emplois réservés », supprimée depuis 2006, puis recrutement contractuel donnant vocation à titularisation). La situation est donc davantage susceptible d'évolutions que le concept fondamental de concours ne le laisse croire.

En matière d'autisme, un premier constat peut être fait : assez peu de personnes autistes, voire franchement peu, sont fonctionnaires avec un parcours classique de recrutement sur concours, alors même que l'on pourrait tenir la fonction publique pour un débouché idéal pour celles-ci. Diverses raisons peuvent être citées : un problème habituel mais porté ici à un niveau sans pareil de piètre estime de soi, la personne, habituée à l'échec et à l'arbitraire, pouvant être par exemple intimidée par les statistiques de succès des années précédentes, quand bien même elle aurait amplement les compétences requises ; une impossibilité, réelle ou simplement redoutée, d'envisager d'effectuer le trajet jusqu'au centre d'examen, décuplée par la perspective d'un impératif de mobilité pour ainsi dire arbitraire en cas de réussite ; plus surprenant du point de vue de la personne non-autiste, le refus de participer à un concours du fait que le nombre limité de places pousserait la personne

autiste, en cas de succès, à priver quelqu'un d'autre de son emploi, ce qui peut être perçu comme non-éthique ; le poids des épreuves évaluant des compétences socialement valorisées quoique peu en lien avec la nature des tâches requises par l'emploi, telles que la dissertation ainsi que, de plus en plus, des oraux où l'érudition tend à devenir le dernier des paramètres ; la nécessité de prouver la bonne santé du candidat, où l'on retrouve la problématique de la visite médicale en tant que facteur d'exclusion, abordée dans la section dédiée. Sans même évoquer les concours, plus nombreux qu'il n'y paraît, par exemple dans nombre de domaines de l'enseignement et de la recherche, où les épreuves relèvent plutôt de l'habillage formel de décisions issues de longues tractations en coulisses : alors même que, chez les candidats habituels, la connaissance de ces règles suscite une surenchère d'efforts pour orienter dans un sens favorable les rapports de force, chez beaucoup de candidats autistes elle crée un malaise lié au sentiment de malhonnêteté rédhibitoire dans l'autisme, et les pousse à abandonner toute implication dans un tel système.

Si l'action publique peut agir sur chacun de ces points, leur nombre et leur complexité excluent tout aboutissement satisfaisant et prompt. Une approche davantage porteuse de solutions à brève échéance serait de concevoir des solutions de contournement, non pas nécessairement explicitement destinées à des candidats autistes, mais appliquant les voies spéciales d'accès évoquées plus haut à des domaines connus pour être plus souvent en phase avec les attentes de ceux-ci. Une telle formule au demeurant sera sans doute appliquée à l'enseignement supérieur avec le décret sur le recrutement contractuel des enseignants-chercheurs (voir la section dédiée). D'autre part, pour plus d'efficacité, une incitation, ne serait-ce que par les moyens de communication adaptés, aux candidats hésitants ou pénalisés par une mauvaise estime de soi, pourrait jouer un rôle majeur.

Sur le plan des dispositifs, il paraît tout à fait envisageable que le marché, de plus en plus important, des cours de préparation à tel ou tel concours comprenne, de manière cadrée et surveillée pour éviter les effets d'aubaine et d'affichage, au moins un établissement public ou privé proposant des cours propédeutiques à certains concours et spécifiquement conçus pour les candidats autistes. Enfin, une prise de position formelle et ferme des autorités sur l'impossibilité de faire usage de l'argument de l'autisme en tant que tel pour écarter le candidat, que ce soit lors de la visite médicale ou lors de l'oral, pourrait jouer un rôle bien plus que symbolique.

### **3.13 En conclusion : l'idée d'un « professionnel-pivot »**

Les diverses réformes des procédures, nécessaires, et dont nous pouvons légitimement attendre beaucoup, ne pourront en tant que telles lever toutes les difficultés. En particulier, l'effet de dissymétrie entre la personne autiste et l'administration peut ne pas avoir de résultats favorables. Aussi, en dernier recours, l'intervention d'un médiateur dédié peut être souhaitable, à l'instar de ce qui est fait dans d'autres domaines de l'action de l'Etat. Le champ d'action ainsi que le degré de proximité de ce médiateur seraient naturellement fonction des moyens disponibles ainsi que des décisions des autorités politiques. Certaines associations, avec peu ou pas de moyens, jouent d'ores et déjà ce rôle, par exemple dans les relations des personnes autistes avec les MDPH. Désigner au moins une personne clairement identifiée et aisée à contacter par département dans ce rôle mettrait fin à d'évidentes disparités territoriales ainsi qu'à des iniquités dues à la force des liens avec telle ou telle entité.

Mieux encore, à terme un modèle inspiré du professionnel-pivot québécois des CRDITED pourrait être déployé : à chaque diagnostic, un interlocuteur unique est attribué à la personne, lequel peut servir d'acteur de dernier recours pour toute demande liée à la vie dans la communauté (au sens canadien de ce dernier terme), de la défaillance du chauffage aux dossiers administratifs. En phase avec la prédilection pour un interlocuteur unique propre à nombre de personnes autistes, un tel système à l'expérience ne s'avère ni plus coûteux, ni plus complexe que les autres, bien au contraire.

## **Quatrième partie : dans l'emploi : ce que peuvent faire les entreprises**

Si les entreprises dans une proportion croissante s'impliquent dans le lent basculement de paradigme en direction de l'inclusion des personnes porteuses de handicaps, la progression demeure, pour faire appel à un euphémisme, fort inégale dans le cas de l'autisme. Bien que l'objet du présent texte ne soit pas de constituer un guide pratique pour l'entreprise, dont déjà plusieurs existent, certaines pistes d'action peuvent être esquissées. Au demeurant, la distinction entre ce qui pourrait être du rôle de l'Etat et ce que peuvent faire les entreprises n'est pas nécessairement claire : heureusement, pourrait-on dire, puisque tout réside dans le partenariat. Si les points suivants relèvent plutôt de l'action des entreprises ou des employeurs au sens large, inciter à leur mise en œuvre relèverait tout à fait du champ de l'action publique.

A titre propédeutique, il convient de souligner que, pour l'employeur, l'emploi des personnes autistes est avant tout une exploration des possibles. Si, de toute évidence, un certain nombre d'outils, de cartes et de repères peuvent être portés au langage, la véritable navigation sera l'aventure du capitaine ainsi que de son équipe. Plus que la réglementation et les procédures, ce sont l'expérience, la volonté et l'ouverture d'esprit des personnes qui poseront le fondement des succès à venir, sachant que les plus belles histoires sont, pour ainsi dire par définition, celles qui n'étaient pas prévues, ni même envisagées.

Mieux, en matière d'emploi des personnes autistes, loin de ne pouvoir compter que sur une façon de faire, la pluralité est la norme. Les employeurs dont les efforts furent couronnés de succès ont, presque toujours, été ceux qui, par heureuse fortune ou volonté explicite, ont exploré des modalités d'emploi parfois fort éloignées du schéma habituel poste disponible – petite annonce – sélection – embauche. Avec les avancements de la connaissance et les retours d'expérience en matière d'emploi accompagné, de bénévolat associé (par exemple dans une Scic), de télétravail, pour ne citer que quelques exemples, à peu près n'importe quel employeur pourrait, plus aisément que du temps des héros démiurges, découvrir à son tour les compétences des personnes autistes.

### **4.1 La question de l'accessibilité**

Traditionnellement, l'appréhension du handicap dans l'emploi passe par la mise en accessibilité de l'espace de travail. Fâcheusement, cette accessibilité, fût-elle affublée de l'épithète « universelle », ne concerne que dans des cas exceptionnels des handicaps invisibles ou l'autisme. Pourtant, l'approche par l'accessibilité peut constituer un premier socle tout à fait honorable, d'autant plus que dans certains cas l'accessibilité des lieux se recoupe avec celle due à d'autres handicaps : ainsi, un dispositif de vélotypie pourra servir également à un collaborateur autiste, de même qu'un parcours bien balisé et non-encombré ne peut que faciliter l'approche au lieu de travail. En outre, la question des chiens guides, accessoirement celle d'autres animaux porteurs d'une charge émotionnelle, peut se poser aussi bien pour les personnes aveugles que pour les personnes autistes. Certaines mesures d'accessibilité, quoique spécifiques à l'autisme, sont du même ordre d'idée que les mesures d'accessibilité habituelles, telles que l'usage de certaines couleurs ou une réflexion sur l'aménagement des lieux pour éviter les surcharges sensorielles.

La question de l'accessibilité trouve pourtant ses premières limites face au refus fréquent bien

qu'inexplicable de nombre d'entreprises d'adapter, même légèrement, certaines habitudes telles que les horaires de travail ou la prise des repas. Rappelons ici qu'adaptation des horaires ne signifie pas nécessairement leur réduction : il peut s'agir d'un simple décalage pour éviter les heures de pointe dans les transports en commun ou pour profiter de la productivité souvent supérieure des personnes autistes tard le soir voire la nuit. Une entreprise responsable se doit de comprendre ces choses : outre l'éthique, il y va de son simple intérêt.

L'un des facteurs les plus fréquents de rejet de toute demande d'accessibilité dans le domaine de l'autisme tient en l'argument que la mesure, demandée par à peu près tout le monde, ne serait pas suffisamment spécifique à l'autisme, et relèverait davantage du simple confort au travail, voire d'une demande syndicale oiseuse. Ainsi, l'expérience montre que tout échange, même purement théorique et non-revendicatif, quant au vécu des personnes autistes en « open space » se heurte instantanément à ce même argument : l'« open space », désagréable pour tous, doit être malgré tout maintenu faute d'autre solution et car tout le monde se doit de faire un effort. Fermer les portes des bureaux, le cas échéant à clef afin de restreindre le niveau de stress, ne peut, de même, pas être envisagé, puisque la culture de l'entreprise tient en l'ouverture. Ne pas vouloir travailler à proximité de l'ascenseur n'est pas une demande recevable, attendu que nul n'apprécie le bruit de l'ascenseur, et pourtant chacun parvient à travailler malgré lui. La simplicité apparente de certaines mesures d'accessibilité dans le domaine de l'autisme, paradoxalement, nuit donc à leur mise en œuvre effective.

Il serait pourtant bien trop rapide de tout réduire à une question d'accessibilité. L'un des travers majeurs de certains programmes d'inclusion professionnelle des personnes autistes aura été précisément de partir uniquement de l'entreprise souhaitant occuper tel ou tel poste, pour lui proposer une solution de mise en accessibilité, en attendant que la personne autiste s'épanouisse dans ce cadre jugé propice. Les choses ne se déroulent que rarement ainsi, pour de multiples raisons, liées aux imperfections inévitables de toute mise en accessibilité, à la dimension humaine qui n'est pas nécessairement prise en compte, et au manque de suivi humain. Les « rampes d'accès invisibles », nécessaires, ne sont point suffisantes : handicap distinct par exemple des handicaps moteurs, l'autisme demande une réflexion spécifique.

## **4.2 La question de la formation : stages, centres spécialisés**

Le manque d'investissement en matière de formation des personnels est un phénomène majeur de société qui de son ampleur dépasse la seule question de l'autisme, et dont parmi les nombreuses causes figure la moindre pérennité du lien entre l'employeur et ses employés. Sans qu'il ne soit possible de lever ici cette hypothèse, plusieurs éléments de réflexion peuvent être formulés pour le cas spécifique de l'autisme ; ces amorces de suggestions n'ont sans doute pas vocation à être définitives, étant donné que, à ce jour, il semblerait qu'il n'y ait eu à peu près aucune tentative prolongée au-delà d'un ou deux cas en France de concevoir un cadre adapté pour des personnes autistes en stage. Ces négligences coupables ont pour effet majeur général de susciter chez les personnes autistes une réaction de panique à la seule évocation du terme « stage » : il s'agit pour la plupart d'un grand inconnu menaçant, l'unique référence de beaucoup étant le traditionnel stage de fin de collège, officiellement « séquence d'observation en milieu professionnel ». Pour ceux qui sont restés scolarisés jusque-là, ce stage, mal conçu, mal mené à bien, représente un souvenir traumatique que toute allusion à un projet de stage suffit à remémorer.

Diverses tentatives, hors domaine de l'autisme, sont en cours pour réformer ou supprimer ce stage, du fait de difficultés bien connues : inégalités entre familles disposant d'un réseau étendu et les autres, présence de jeunes qui effectuent leur stage au bureau de leurs parents, engorgement du fait

de la tenue de tous les stages au même moment, mauvaise compréhension de la finalité de l'expérience de la part de certaines entreprises, etc. Lors de l'affirmation de son caractère obligatoire en 2005, avait été retenu comme principe de préserver le stagiaire de toute activité réelle, ce dernier devant se contenter de regarder les autres travailler. Indépendamment des critiques, justifiées dans nombre de cas, sur le non-respect de cette clause, dans le cas des personnes autistes il n'est pas avéré que le fait de regarder les travailleurs, et donc d'être avec eux tout le temps, soit plus simple pour le stagiaire – bien au contraire. D'autre part, l'idée, contournée comme chacun sait dans la réalité par les familles les plus à l'aise sur le plan social, de laisser le stagiaire trouver lui-même son lieu de stage, digne sans doute d'éloge dans le cas des adolescents sans autisme, n'est pas viable de manière réaliste concernant les jeunes porteurs d'autisme à ce moment-là de leur vie. Ces considérations étant formulées, il paraît clairement que la seule solution réelle à la question du stage de fin de collège est la plus radicale, à savoir la possibilité d'y déroger ; à titre de compensation, pourrait être envisagé un stage de durée similaire auprès d'une association ou d'un cabinet spécialisé, durant lequel la personne autiste serait coachée sur les questions professionnelles ou pourrait affiner son projet personnel. Si l'on peut regretter que les personnes autistes n'aient pas bénéficié du stage de fin de collège, il convient de comprendre que, quoi qu'on en dise, bien des jeunes personnes autistes n'auront pas les compétences sociales requises, à ce stade de leur vie, afin d'effectuer un stage avec un résultat ne serait-ce qu'approchant des raisons et objectifs ayant présidé à l'instauration du stage de fin de collège.

Pour ce qui est des autres stages, outre les progrès indéniables en matière de réglementation de ces dernières années, un certain nombre de propositions complémentaires peuvent être formulées pour les personnes autistes. D'une part, il apparaît aberrant que le coaching destiné à l'emploi des personnes autistes ne soit en général pas disponible pour les stages, alors même que la personne, nouvelle, est la plus fragile. Deuxièmement, au vu de la fatigabilité des personnes, une réduction du volume horaire quotidien devrait pouvoir être demandée, sorte de tiers-temps inversé. Troisièmement, au vu du nombre de partenaires dont la signature est requise pour la validité d'une convention de stage, il ne paraît pas irréaliste de proposer un partenaire supplémentaire, à savoir une association spécialisée ou un tuteur-superviseur extérieur, lequel pourrait intervenir en cas de difficultés. Concernant le tuteur ou référent interne à l'entreprise, pourrait être envisagé de durcir la restriction du nombre de stagiaires par personne lorsque parmi ceux-ci figurent des personnes autistes, sachant que la personne autiste peut aspirer à n'avoir qu'un référent unique dans l'entreprise, vers lequel elle se tourne pour tous les sujets, et qui donc doit être disponible. Enfin, pourrait être formulée l'obligation faite aux universités ou autres auteurs des chartes des stages d'y faire figurer le terme de handicap, ainsi que la nécessaire accessibilité du stage qui en découle, laquelle pour les personnes autistes serait surtout sur le plan sensoriel.

Au-delà des stages à proprement parler, se pose la question des centres spécialisés de formation, ou plus particulièrement de leur financement. Dans certains pays, les entreprises, connaissant l'apport potentiel des personnes autistes, investissent dans des cabinets spécialisés qui les coachent, sélectionnent et suivent. Naturellement, certaines grandes entreprises peuvent disposer d'un cabinet particulier. Il paraît à ce titre regrettable que leur fondation ou financement ne fasse pas l'objet de mesures incitatives en France, ni ne paraisse justifier une place au sein des diverses pépinières d'entreprises. Parmi les multiples éléments qu'un tel centre peut mettre en œuvre figurent l'atelier de rédaction de CV, les coachings pour les entretiens, l'apprentissage des codes et conventions de l'entreprise, etc. Connaissant les réalités de terrain, il paraît peu probable qu'un tel système puisse être mis en place en France à brève échéance ; qu'il soit au moins évoqué ici, à titre de témoignage de l'ampleur de la gamme des possibles.

### **4.3 Le concept d'employeur à besoins spécifiques**

Loin d'être une boutade ou de désigner, par une sorte d'ironie, la situation d'un patron porteur de handicap, le concept d'employeur à besoins spécifiques peut s'appliquer à des pans de l'économie, qui de toute évidence ne pourront que gagner en importance à l'avenir, où les collaborateurs recherchés doivent satisfaire à un ensemble de critères particulièrement stricts, rarement disponibles sur le marché du travail ordinaire. La tâche de certains cabinets ou réseaux peut précisément contribuer à mettre en lien employés à besoins spécifiques et employeurs à besoins spécifiques, quitte à faire également appel à l'intervention de l'un des centres de formation spécialisés évoqués dans la section précédente. A titre d'illustration, nombre de ces besoins spécifiques pourraient être satisfaits par une recherche des profils idoines au sein de l'univers de Wikipédia, avec certes des profils plus ou moins éloignés de l'emploi généralement du fait d'un passé personnel douloureux.

### **4.4 Réformer la procédure d'embauche**

L'une des limites majeures du coaching visant à faciliter l'embauche tient en ce que, même fortement coachée, la personne autiste restera selon toute vraisemblance moins performante qu'une personne non-autiste dans une procédure habituelle de recrutement : elle sera donc discriminée tandis que l'entreprise sera privée de talents.

Pour cela nombre d'entreprises internationales ont d'ores et déjà modifié leur procédure d'embauche, tout du moins pour certains postes, en misant plutôt sur les épreuves techniques et de mise en situation, plus objectives que les entretiens. Quels que soient les choix de l'entreprise, il faudrait qu'ils soient éclairés, c'est-à-dire pris en connaissance de cause, qu'ils soient inclusifs vis-à-vis de certaines populations telles que les autodidactes ou les, faute de meilleure expression, blessés de la vie.

Une piste plus surprenante pouvant être envisagée serait celle d'embauches semi-aléatoires. Loin d'être absurde, elle fut pratiquée durant des années par certaines grandes entreprises françaises, par exemple dans le centre de la France. L'absence apparente de sélection des compétences était compensée par la fidélité dans le temps à l'entreprise, laquelle permettait aux employés d'acquérir toutes sortes de compétences qui, de toute façon, n'existaient pas dans la population en général ; d'autre part, et plus crucialement pour notre sujet, des personnes relativement marginales voire hautement excentriques, naguère pas encore diagnostiquées autistes, furent recrutées et constituèrent de par leurs penchants naturels des équipes hautement performantes qui furent à l'origine de nombre de percées techniques de ces entreprises durant leurs années de splendeur. Au demeurant, le départ à la retraite des derniers représentants de cette génération ne va pas sans difficultés pour ce qui est du maintien de la capacité d'innovation de l'ensemble.

### **4.5 La période d'essai et le premier contact**

La plupart des échecs se scellent durant les premiers jours, tant à l'école que dans l'emploi. Pour autant, en matière d'emploi, les réflexions quant à la période d'essai sont peu nombreuses, alors même que tous les obstacles potentiels y sont présents : méconnaissance mutuelle, difficultés d'adaptation à l'environnement nouveau, faible marge de manœuvre pour adapter la tâche de travail demandée, ainsi que, peut-être surtout, réémergence de souvenirs traumatiques anciens liés à cette même période d'essai.

Si élaborer un guide de la période d'essai n'est pas du ressort du présent document, il est en

revanche souhaitable qu'un tel document, sous une forme ou une autre, aboutisse un jour. De même que les conventions collectives déterminent la durée de la période d'essai, elles pourraient y faire référence. Parmi les idées possibles pourrait figurer une limitation possible de la durée de travail quotidienne, un encadrement plus élaboré et ce par une personne extérieure ou intérieure, des visites préalables avec un apprentissage spécifique des us et coutumes ainsi que des formalités propres à l'entreprise, en insistant sur ce qui paraît à tort le plus simple.

## **4.6 Le cadre humain de travail : collègues et hiérarchie**

De plus en plus, le management repose sur l'art de la constitution des équipes plus que sur la sélection d'individus. D'innombrables études ont été menées à ce sujet, par exemple au sein de Google (*New York Times*, 28 février 2016), qui invalident toutes sortes de croyances pour ainsi dire naïves telles que de mettre toutes les personnes jugées brillantes ensemble, ou de regrouper les timides, etc. Dans le domaine de l'autisme, une clef de succès souvent rapportée dans les témoignages est la présence d'une, plus rarement deux, personnes de référence, laquelle peut être la seule interface de l'employé porteur d'autisme avec le reste du monde professionnel. Savoir contribuer à la création de ces tandems est la clef du succès, en n'oubliant pas que la personne autiste peut être davantage à l'aise avec une autre personne handicapée ou d'origine étrangère.

La question de la hiérarchie au travail s'avère, quant à elle, parfois déroutante, et ce à plusieurs titres. Les personnes autistes, indépendamment de leur profil par ailleurs, peuvent ne pas la percevoir ou ne pas la prendre avec le sérieux attendu : au lieu d'y voir une force par exemple dans la manifestation de la vérité, certaines entreprises en prennent ombrage.

D'autres fois, ces spécificités servent de prétexte pour empêcher les personnes autistes d'accéder à des postes importants ou intéressants : ainsi que le souligne Laurent Mottron, les employeurs souvent confient aux personnes autistes des tâches répétitives et subalternes, passant à côté de leurs potentialités et compromettant leurs perspectives.

A ce titre, il convient de garder présent à l'esprit que pour la personne autiste une promotion hiérarchique peut être désastreuse, pouvant mener à des tentatives de suicide : en effet, une promotion peut éloigner la personne du travail qu'elle affectionnait, pour lui confier des tâches de gestion humaine parfois fort distinctes.

## **4.7 La motivation**

Le travail, et l'étymologie du terme suffit à le rappeler à notre mémoire, demeure une activité exigeante. Aussi, le monde professionnel a conçu un grand nombre de motifs pour motiver les travailleurs, à tel point que ces éléments font partie intégrante des représentations mentales du monde professionnel : le salaire et ses augmentations ou primes, les perspectives de promotion qui font appel autant à la symbolique du pouvoir (titres) qu'à son exercice, divers avantages en termes de loisirs, les soirées festives, sans même évoquer diverses autres choses minuscules en apparence mais d'une importance capitale pour les intéressés (à titre d'exemple, un grand groupe bien connu implanté dans le Sud de la France octroie à ses cadres le privilège particulièrement convoité de pouvoir garer leur voiture n'importe où sur le parking de l'entreprise). Toute la difficulté est que ces éléments peuvent être parfaitement vains dans le cas d'une personne autiste, au grand dam du supérieur hiérarchique. Pour éviter que l'issue n'en soit le licenciement selon l'un des sens de la formule consacrée « up or out », il conviendra de trouver d'autres facteurs de motivation. La solution, souvent avancée, de l'adéquation entre la nature du travail et le centre d'intérêt de la personne n'est pas toujours un népenthes.

## **4.8 Le maintien des efforts après l'embauche**

L'un des pièges les plus fréquents du recrutement de la personne autiste consiste, une fois le bref moment des présentations mutuelles passées, à considérer que la personne autiste ne le serait pas réellement : normale en apparence, elle devrait suivre en tout le fonctionnement d'un collaborateur non-autiste. Selon les cas, cette situation peut perdurer quelques heures ou quelques semaines ; pourtant, l'échec est à peu près inévitable à moyen terme. Il convient au contraire, même dans les cas les plus réussis d'inclusion professionnelle, de conserver un canal privilégié pour échanger avec la personne au sujet de son travail. A titre d'exemple, l'entreprise israélienne de formation AQA, dont le succès n'est plus à démontrer et dont les diplômés sont particulièrement recherchés sur le marché de l'emploi, veille à maintenir un lien, quitte à lui donner une forme amicale et festive, avec ses anciens élèves, y compris avec ceux ayant le mieux réussi.

A ce titre, on ne peut que déplorer l'absence à peu près totale des services destinés au maintien dans l'emploi de la sphère de l'autisme. Le même travail prévu à l'endroit des Cap Emploi devrait être mené avec les Sameth.

De même, il conviendra de réfléchir à la pertinence de la traditionnelle séparation entre le temps de travail et le temps dit privé : s'il est assurément louable que le droit du travail protège autant que faire se peut la vie du travailleur hors de son temps de travail, en restreignant les possibilités d'ingérence de l'employeur dans par exemple le choix du domicile, cette séparation n'est pas nécessairement optimale pour les personnes autistes, en particulier celles qui sont les plus isolées, dénuées d'entourage qui les aide et soutienne pour diverses tâches du quotidien. En l'absence de service remplissant effectivement ce rôle, pourrait faire partie des conventions signées à l'embauche un devoir de responsabilité de l'employeur par rapport à un certain nombre de points, tels que l'aide à la recherche de logement, le financement d'un certain volume horaire hebdomadaire d'aide humaine à définir en concertation avec la personne.

## **4.9 Les autres modalités d'emploi : secteur social et solidaire**

L'entreprise dans le secteur concurrentiel au sens le plus habituel peut ne pas être la seule modalité d'emploi dans le secteur privé. A vrai dire, une telle vision serait particulièrement restrictive, le secteur associatif en France, pour ne prendre que ce seul exemple, représentant près de deux millions d'emplois, sans même évoquer les situations entre emploi au sens strict et bénévolat. Contrairement toutefois à d'autres secteurs du monde associatif, celui dans l'autisme n'est pas en soi une piste d'emploi significative au-delà de quelques cas individuels, les associations non-gestionnaires n'ayant pas l'envergure financière requise, et les associations gestionnaires, à une poignée d'exceptions près, ne souhaitant pas ou ne pouvant pas embaucher de personnes autistes. De ce fait, pour que le secteur associatif en général emploie des personnes autistes, il serait nécessaire de mener un travail de sensibilisation et de mise en accessibilité similaire à celui du secteur concurrentiel habituel.

Toutefois, une piste particulièrement prometteuse pourrait être le secteur social et solidaire. Connus sous divers termes, il représente un secteur remarquablement dynamique, y compris en période de crise économique, avec une multitude d'acteurs, depuis les acteurs supra-étatiques tels que l'Union Européenne jusqu'aux incubateurs locaux spécialisés et divers acteurs de micro-crédit. Il est à ce titre surprenant que l'autisme y soit aussi peu représenté ; ainsi, à ce jour, le portail [Avise \(www.avise.org\)](http://www.avise.org) ne renvoie à quasiment aucun projet relatif à l'emploi des personnes autistes.

Outre les habituelles préconisations de sensibilisation, un outil juridique paraît spécifiquement adapté : les sociétés coopératives d'intérêt collectif (Scic), créées par la loi de 2001, puis libéralisées par la suite (suppression de l'agrément préfectoral, etc). Formellement une entreprise, soumise aux mêmes principes généraux, la Scic est porteuse de valeurs collectives et sociales, en incluant des bénévoles et avec diverses facilités de coopération. Pour l'heure, cet outil semble en grande partie sous-utilisé, assimilé aux HLM et diverses opérations immobilières. Un programme de création de Scic dans l'autisme, ou de conversion d'associations en Scic, dans chaque région, pourrait être soumis à réflexion.

#### **4.10 Pour un investissement dans les outils logiciels professionnels**

A l'heure du prodigieux développement des outils logiciels dans le secteur de l'autisme en général, une branche manque à peu près totalement à l'appel : les logiciels visant les adultes autistes en général ou leur vie professionnelle en particulier. De même, et ce second constat est sans doute quelque peu lié au premier, le nombre d'entreprises finançant ou investissant dans le développement d'outils logiciels liés à l'autisme demeure regrettamment faible : l'outil logiciel demeure perçu comme à la fois un attribut de l'enfance et une dépense assimilable à du mécénat caritatif.

Pour autant, dans l'univers professionnel, la gamme des possibles paraît singulièrement étendue, depuis les outils visant plutôt à faciliter l'organisation et l'autonomie, sorte de version pour adultes de l'application PictoTask, jusqu'à ceux qui ont pour objet la vie quotidienne, à l'instar de plusieurs applications israéliennes, en passant par les applications d'aide au repérage dans les transports, particulièrement prisées au Japon, ainsi qu'une palette en perpétuelle évolution de logiciels divers, parfois d'apparence futile pour des personnes sans autisme bien que fort utiles pour d'autres personnes.

Dans le cas idéal, ces outils logiciels pourraient être réalisés avec ou par des personnes autistes, à l'image de ce que font des start-up israéliennes. Leur rentabilité, qui n'est plus à démontrer, les place plus volontiers dans le domaine de ce que les entreprises privées peuvent réaliser.

#### **4.11 Pour une économie couleur autisme**

A l'instar du domaine de l'écologie au sens large, où divers concepts tels que « économie verte » sont apparus pour désigner des activités nouvelles, contributrices à la croissance économique au même titre que d'autres secteurs plus traditionnels, une économie productive de l'autisme peut être envisagée, sachant qu'elle tend à devenir une réalité dans nombre de pays. Cette économie présenterait l'avantage notoire d'inclure plus spontanément des personnes autistes dans son sein.

Les domaines de l'économie liés à l'autisme ne peuvent bien entendu pas faire l'objet d'une liste exhaustive, d'autant plus que tout y repose sur les découvertes imprévues et les innovations, parfois soudaines. Élément probablement le plus avancé, le secteur des logiciels en lien avec l'autisme a dépassé le stade de projet, y compris en France ; il pourrait prendre encore une autre dimension, par exemple avec le développement d'applications de mise en contact avec des professionnels (réparateurs, médecins, etc). A l'inverse, il n'y a que peu, voire pas du tout en France, de professionnels étant, sinon spécifiquement destinés à une clientèle autiste, du moins particulièrement sensibilisés à son accueil, par exemple dans le domaine de la coiffure, de l'apprentissage de la conduite automobile, ou de la grande distribution en général, certaines chaînes anglaises ayant adopté des horaires d'ouverture spécifiques pour personnes autistes.

Toujours dans la liste des possibles, peut être envisagée la création d'un fonds, public ou privé, de recouvrement des sommes dues à des personnes autistes, sur le modèle des sociétés de plus en plus actives de défense des droits des consommateurs par exemple dans le domaine du transport aérien. En effet, un certain nombre d'entreprises, y compris parfaitement réputées et honorables par ailleurs, considèrent qu'il n'est pas nécessaire de rémunérer les personnes autistes pour travail rendu, nonobstant parfois les contrats de travail signés, celles-ci par expérience ne portant jamais plainte et ne menaçant pas la réputation des entreprises en question. Dans le domaine des piges, une estimation libre menée par plusieurs personnes autistes aboutit ainsi à une proportion d'au moins un tiers de commandes non-rémunérées, sans explication. L'existence d'un tel recours ciblé, à l'image de la politique méritoire de garantie locative pour telle ou telle partie de la population, pourrait contribuer à faire évoluer la donne, tout en faisant vivre des entreprises nouvelles.

## **Cinquième partie : le rôle des associations**

Le constat fondamental en matière de vie associative et d'autisme est relativement simple : c'est à leur combat et leur engagement que nous devons à peu près tout. Sur le sujet plus spécifique de l'emploi, le tableau est plus complexe voire sombre, tant ce sujet ne fait traditionnellement pas autant partie de l'action effective du monde associatif spécialisé dans l'autisme. Pour le dire en un mot, la finalité de la mutation du monde associatif serait que chaque association se voulant « généraliste » dans l'autisme sente qu'il est anormal de ne rien proposer sur le sujet de l'emploi en dehors d'une brève déclaration d'intention, ou de ne pas s'y intéresser du tout, situation effective d'une forte majorité des associations à ce jour.

### **5.1 Réforme de la gouvernance, de la vie associative**

Il n'est naturellement pas du ressort de l'Etat, pour ainsi dire par définition, de façonner ou structurer la société civile. Toutefois, il est de son rôle que de veiller au respect et au développement de la bonne gouvernance, en particulier lorsqu'elle concerne des sujets sociaux majeurs et que ces derniers ont vocation à faire l'objet d'un supplément de démocratie participative. Aujourd'hui, bien que le monde associatif dans la sphère de l'autisme soit indéniablement devenu plus fonctionnel que par le passé, un certain nombre de travers hérités de ce même passé ne seront vraisemblablement pas levés par le cours naturel des choses mais par une action réformatrice ciblée. Les choses ne sont pas aisées pour autant, nombre de prérequis fondamentaux d'une vie associative saine, telle la présence de mécanismes démocratiques minimaux au sein de l'association pour éviter l'émergence de fiefs viagers autocratiques ou la transparence des comptes, ne pouvant être mis en œuvre du fait de la grande fragilité des associations existantes et indispensables pour autant.

En matière d'emploi des personnes autistes, le constat est d'autant plus contrastant que les faiblesses traditionnelles du milieu associatif telles que sa nature essentiellement bénévole faute de moyens financiers ainsi que sa fragmentation sont exacerbées suite à la non-prise en compte de l'âge adulte, en particulier dans le milieu non-institutionnel. Une expérience mentale qui consisterait à ne garder que les associations ou parties d'associations agissant de manière substantielle dans le domaine des adultes autistes aboutirait à diviser de plusieurs ordres de grandeur le panorama associatif existant, avec, fait remarquable, une disparition probablement totale de certains courants de pensée autour de l'autisme. En creux ressortirait également la quasi-absence d'associations autres que groupusculaires et évanescents qui fussent représentatives des personnes autistes elles-mêmes.

Dans la tâche de la réforme de la gouvernance de la vie associative, la constitution d'un comité dédié aux sujets professionnels ou de l'âge adulte paraît incontournable : assurément, la multiplication des comités n'est pas une chose souhaitable ; toutefois, dans le cadre actuel, il paraît difficilement envisageable de réaliser un travail substantiel et nécessairement exigeant en termes de temps consacré au sein des comités existants, dont la plupart des membres seraient rapidement lassés de discussions ne relevant pas de leur approche habituelle qui assimile tantôt l'autisme à l'enfance, tantôt le handicap aux handicaps moteurs ou sensoriels, tantôt l'autisme à la seule sphère médicale.

Sur le plan pratique, si un travail en lien notamment avec le CNA paraît plus que souhaitable et si les autres modalités de travail du comité restent à concevoir, il semble nécessaire que deux populations en particulier soient fortement représentées : premièrement, les personnes autistes elles-mêmes, éternelles oubliées, avec les remarques proposées ci-dessous, dans la section sur l'autisme en tant que métier ; deuxièmement, une autre catégorie encore moins présente : les professionnels travaillant avec des personnes autistes hors champ médical ou éducatif : collègues, patrons, coaches, voire, cas d'école pour l'heure, subordonnés. Il faudra en tout cas veiller à ce que le comité ait une ambiance en phase avec celle des milieux professionnels, afin que les émissaires de ce dernier puissent y trouver leur compte.

Le principe fort, dont il existe plusieurs formulations notamment anglophones, selon lequel on ne devrait pas traiter des affaires d'une partie de la population en son absence, peut être retenu : non pas tant certes pour des raisons de dogme, mais avant tout parce que le risque est bien trop fort, en l'absence des premiers intéressés en toute chose, de passer outre un grand nombre de thématiques, à l'instar de ce qui s'est passé avec le permis de conduire : des années de réunions d'instances et de comités les plus divers en matière d'autisme n'ont jamais abouti à ce que ce sujet soit ne serait-ce que mentionné.

## **5.2 Le problème de la circulation de l'information**

Bien que le problème de la circulation de l'information dans le domaine de l'autisme ne soit pas spécifique à la question de l'emploi, c'est là que la situation tend à son paroxysme : en effet, les quelques canaux fragiles de diffusion de l'information traditionnels dans le monde de l'autisme, que ce soit le Journal Officiel, les bulletins des grandes fédérations et les médias dédiés, deviennent subitement muets ou gravement défailants pour ce qui est de l'emploi, faute d'intérêt, les enfants étant considérés comme les seuls « vrais » autistes, faute de source identifiable et stable d'information, et faute de volonté de communiquer de la part des intéressés, que ce soit pour des raisons autistiques, maintes personnes autistes ne ressentant qu'un faible attrait à la perspective de susciter l'admiration ou la reconnaissance de leurs semblables, ou pour des raisons liées à la peur quelqu'un d'autre reprenne ou vole l'idée d'une association.

A ce jour, il n'existe aucun média ou canal permettant aisément pour le grand public de savoir quels sont les sujets évoqués lors de telle ou telle rencontre sur l'emploi, de même qu'il est particulièrement malaisé de connaître les projets en cours, avant leur inauguration publique, si toutefois une telle inauguration est prévue. Le modèle traditionnel français de représentation des associations dans les instances, chaque représentant dressant un rapport qui fait l'objet de discussions dans l'organisme dont il est issu, n'est guère fonctionnel dans le domaine de l'autisme, du moins si l'on excepte le cas des associations gestionnaires et du milieu médical : les représentants, laborieusement désignés, sont par ailleurs des bénévoles débordés par leur engagement, dont les liens avec les autres responsables tiennent plus des relations amicales éventuelles que des relations professionnelles, sans même évoquer la grande dispersion du milieu associatif spécialisé.

Ces carences d'information engendrent un état d'esprit particulier, fait à la fois d'une certaine appréhension par rapport aux coups qui se préparent, de l'impression que rien n'existe et que l'on est seul au monde, ce qui par ailleurs incite encore moins à la coopération, et enfin d'une dépense considérable d'efforts pour tenter d'entrer en lien avec des personnes qui en sauraient plus ou seraient initiées. Il est symptomatique que de plus en plus d'acteurs, y compris majeurs et respectables, lisent l'actualité dans l'autisme sous le prisme du complotisme, convaincus que les choses sont décidées par un groupuscule obscur, soudé par des intérêts invouables, et laissant

perpétuellement de côté la majorité des acteurs.

La situation n'admet pas nécessairement de solution immédiate ou facile. La prise de conscience du problème représenterait pourtant déjà une première étape. D'autre part, une réflexion s'impose quant au rôle des médias tout handicap, relativement bien implantés et fonctionnels par ailleurs : s'il convient d'amener le monde de l'autisme à les consulter, ce ne pourra se faire en l'absence d'une incitation forte faite à ces mêmes médias d'accorder plus d'importance à l'autisme, la couverture de l'actualité de l'autisme y étant au mieux légère et superficielle, faite au hasard des rencontres d'un journaliste non-spécialisé avec tel ou tel acteur, le handicap moteur étant considéré comme le véritable handicap et l'autisme un épiphénomène.

En outre, il conviendra de s'interroger sur la publicité à donner aux rencontres semi-officielles et comités autisme : une retransmission sur internet pourrait être envisagée, pour démystifier ces événements et peut-être susciter davantage d'émulation. Enfin, face à la précarité de la situation en matière d'emploi et autisme, on peut se demander si, dans un premier temps tout du moins, une action publique peut être judicieuse : un acteur public identifié et dédié pourrait ainsi faire vivre un site ou un blog d'informations.

### **5.3 La question des lieux de socialisation ou clubs à vocation inclusive : GEM, Clubhouse, etc**

Pour de multiples raisons tenant aussi bien aux caractéristiques de l'autisme que, surtout peut-être, à la déréliction sociale des personnes concernées, la création et le soutien moral aux lieux de socialisation des personnes autistes peut être considéré comme incontournable. Historiquement, deux projets ou angles d'approche ont été envisagés en France, avec dans tous les cas un niveau de succès perfectible. D'une part, depuis une bonne dizaine d'années, l'idée de constituer des GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) prenant en compte plus spécifiquement la question de l'autisme est régulièrement formulée par divers acteurs associatifs, avec jusqu'à présent assez peu de succès : le nombre de GEM étant plafonné, il est malaisé d'en créer ; de plus, le concept de GEM autisme est perçu comme catégoriel voire sectaire, bien que nombre de GEM existants soient, de fait, spécialisés dans tel ou tel handicap sans que cela n'émeuve qui que ce soit, une conception qui par ailleurs empêche la reprise de GEM existants, fussent-ils défailants ; enfin, faute de recul et de pratique, la nature précise des activités proposées ainsi que la manière générale de procéder restent floues, ne favorisant pas les dossiers. Actuellement, les GEM prenant spécifiquement l'autisme en considération se comptent sur les doigts d'une seule main, peut-être même moins ; la majorité des GEM est pour ainsi dire indifférente à l'autisme, acceptant de manière ponctuelle et à l'occasion des personnes autistes, généralement toutefois pas en tant que telles ; une minorité enfin de GEM refuse toute implication dans le domaine de l'autisme, arguant du fait que l'autisme ne soit pas une maladie psychique. Il convient de noter que, face aux obstacles, plusieurs associations ont tenté de constituer des GEM sans le nom, et donc sans subventions : ces efforts demeurent pour la plupart infructueux, faute de reconnaissance et d'envergure financière. A ce jour, et à plus forte raison, les quelques projets de « refuge » pour personnes autistes et conçus par ces dernières n'ont guère dépassé le stade des vœux pieux.

D'autre part, plusieurs associations organisent des cafés-rencontres plus ou moins formels autour de l'autisme, réunissant le plus souvent des publics divers, dont une proportion conséquente d'adultes autistes – dans certains cas, ces derniers ont même mis en place des événements plus ou moins confidentiels dédiés, en parallèle au café-rencontre officiel. Si ces cafés ont joué un rôle fondamental dans l'histoire associative de l'autisme et si nombre d'entre eux méritent tous les éloges de par leur efficacité, la situation demeure à ce jour particulièrement inégale : les régions de France

les plus problématiques demeurent, tendanciellement, dépourvues de cafés, accentuant ainsi les disparités territoriales ; le rôle d'inclusion des adultes autistes est plus ou moins pris en compte, certaines associations confondant café-rencontre et réunion publicitaire où seul le président a la parole ; il n'y a qu'exceptionnellement des relais institutionnels impliqués dans les cafés, transformant ces derniers en lieu d'expression de revendications d'autant plus virulentes qu'elles sont peu suivies d'effet.

Bien que les pouvoirs publics n'aient pas de rôle de pilotage du monde associatif, une série de mesures paraît envisageable sur ces deux points. Premièrement, concernant les GEM, une clarification semble inévitable, à commencer par le plan juridique, afin de faire cesser le flou sur la question du statut de l'autisme par rapport aux missions générales déterminées par le Code de l'Action sociale et des Familles. La question de la possibilité ainsi que de la légitimité des « GEM autisme » doit être tranchée de manière officielle dans un sens ou dans un autre, sachant que, dans l'absolu, un « GEM autisme » ne paraît pas plus sectaire qu'un « GEM schizophrénie », de même que doivent être précisées la possibilité et les modalités de fonctionnement des GEM mixtes. Il convient enfin, si toutefois la décision est prise d'élargir le champ des GEM, de reprendre le contact avec les instances de pilotage et de contrôle des GEM : pour mémoire en effet, Madame Finkelstein, Présidente de la FNAPSY, avait manifesté un vif intérêt à l'extension des GEM à la question de l'autisme il y a près de dix ans déjà. Le débat pourrait donc être plus apaisé et consensuel qu'il n'y paraît à première vue.

En parallèle à la question des GEM, la politique vis-à-vis du réseau Clubhouse mérite d'être précisée ; la question est relativement similaire à la précédente, à ceci près que les Clubhouse ne relèvent pas du secteur public français et que, à ce jour, il n'y en a qu'un en France. Certaines régions de France paraissent mûres pour l'ouverture éventuelle d'un Clubhouse prenant en compte l'autisme, avec relativement peu de soutien public requis, si ce n'est incitatif.

Concernant les cafés-rencontres, un manuel semi-officiel pourrait être conçu, destiné aussi bien à inciter les acteurs intéressés à en fonder qu'à promouvoir des bonnes pratiques en la matière. Il s'avère en effet que nombre d'associations, par ailleurs parfaitement en mesure de le faire, souhaitent ouvrir des cafés-rencontres, mais hésitent à franchir le pas, de se confronter à l'inconnu. Il pourrait être des missions des CRA de veiller à ce que le territoire de chaque CRA, c'est-à-dire, à peu de chose près, chaque région selon l'ancien découpage, ait au moins un café-rencontre en activité se réunissant au moins une fois par mois. Quant aux bonnes pratiques, un certain nombre de points-clefs pourront être soulignés, tels que le caractère ouvert du café-rencontre, la régularité de sa tenue, l'absence d'enregistrement obligatoire à l'entrée, la possibilité de nouer des liens librement et de les poursuivre hors du cadre du café proprement dit, le fait que le temps effectif de la rencontre n'est pas destiné au monologue du président de l'association organisatrice, etc.

## **Sixième partie : les 10+3 activités (dix métiers, trois modalités) à mettre en valeur**

Les errances de la politique en matière d'emploi des personnes handicapées des décennies écoulées, notamment de par la dramatique restriction de la palette des métiers possibles à un ou deux clichés assignés à chaque handicap, font naturellement partie des points sur lesquels une vigilance particulière s'impose. Toute politique d'inclusion professionnelle digne de ce nom doit au contraire mettre l'accent sur la diversité des débouchés possibles, en fonction des désirs et projets de la personne, et non point en fonction de ceux du chef de service ou des options disponibles, le plus souvent au rabais, dans le seul établissement de la région ; en particulier, il convient de prendre conscience du fait que toute proposition souhaitée de manière réaliste par la personne est à encourager et donnera d'ailleurs de bien meilleurs résultats sur tous les plans qu'une piste de métier imposée, fût-elle médicalement en apparence mieux adaptée à la personne. L'histoire récente du handicap abonde en exemples où ce qui paraissait matériellement inconcevable et juridiquement impossible a pourtant été accompli, à l'exemple du parcours de Dorine Bourneton, pilote en fauteuil roulant, dont au demeurant l'un des principaux obstacles fut la nécessité de réviser le cadre juridique ; dans le domaine de l'autisme, plus récemment découvert et entouré de nombre de préjugés, pareille révolution reste encore à mener.

S'il ne s'agit aucunement de limiter les possibles, l'état de forte urgence en matière d'inclusion des personnes autistes incite à faire porter les réformes et réflexions, du moins de manière temporaire, sur une série de thématiques plus régulièrement abordées. La nécessité de remédier à certaines carences particulièrement graves apparaît comme susceptible de justifier un léger et provisoire risque d'arbitraire, et ce d'autant plus que les axes professionnels ainsi dégagés sont larges, dépassant tel ou tel métier au sens strict. Pour ne prendre qu'un exemple, les métiers de la finance et de la Bourse représentent un débouché établi pour certaines personnes autistes dans le monde anglo-saxon : faute de connaissances et d'idées de transposition effective en France, ce point n'a pas été retenu dans la liste. De même que, plus fâcheux sans doute, le débouché des métiers liés à la comptabilité.

Avant l'énumération des thématiques proposées, et afin de restreindre autant que possible les réactions infondées, il convient d'insister sur le fait que, en matière professionnelle, les métiers ne sont pas toujours tels qu'ils apparaissent : ainsi, il est possible de travailler dans le secteur de la mode sans jamais toucher une aiguille, ou dans l'informatique sans pour autant savoir souder une carte-mère ; parfois, le décalage entre les représentations et la réalité est plus flagrant encore : le métier de diplomate sera invariablement associé aux cocktails et à des badinages de salon aux antipodes des conceptions habituelles de l'autisme, quand bien même la réalité du travail diplomatique, technique et souvent dans une équipe restreinte, est aux antipodes – à cette lumière, le vœu qu'expriment certaines personnes autistes de devenir diplomates apparaît bien plus réaliste que ne le pense leur entourage, à tel point d'ailleurs qu'il a été possible d'identifier au moins une personne diagnostiquée autiste et diplomate de carrière. Connaître la réalité de tel ou tel travail doit donc faire appel, à un moment ou à un autre, à une présence sur le terrain, par exemple par l'intermédiaire de stages ou de rencontres de découverte.

D'autre part, il serait profondément erroné de rechercher une forme de « hiérarchie » entre les

métiers, laquelle serait mise en parallèle avec une « hiérarchie » des autistes ou, pire encore, des personnes autistes. En cela, les personnes autistes, moins sensibles en général aux clichés aberrants poussant, avec les résultats que l'on sait notamment en France, les élèves jugés scolairement bons à des métiers dits d'élite, c'est-à-dire non-manuels, à l'instar de la figure du noble d'antan ne travaillant pas de ses mains, et les élèves tenus pour médiocres aux tâches physiques, pourraient pour ainsi dire, jouer un rôle d'avant-garde dans la modernisation de l'économie en général. Posséder des diplômes ou savoir dissenter sur des sujets d'actualité ne sauraient être des facteurs excluant la personne de métiers en lien avec les animaux si tel est son projet, de même que l'on peut être ou devenir informaticien en l'absence d'un cursus scolaire « classique ».

## 6.1 Les métiers liés à l'armée et/ou aux forces de l'ordre

Plutôt qu'un métier unique, l'armée au sens le plus large représente à elle seule une gamme extrêmement étendue de métiers, parfois hautement techniques. Plusieurs raisons poussent à mentionner cet exemple en premier, outre la nécessité de commencer par ce à quoi on pense souvent le moins : premièrement, l'armée possède une longue expérience de la présence de publics non-standard, par exemple par le SMA (Service Militaire Adapté), dont le rôle est majeur dans le fonctionnement des sociétés, parfois fragiles, dans certaines régions de l'outre-mer français ; deuxièmement, étant donné que nombre de métiers, en particulier techniques, de l'armée n'existent pas sous cette forme dans la sphère civile, l'armée possède ses propres formations, souvent fondées sur des relations de maître à apprenti qui pourraient être en phase, moyennant quelques précautions, avec le profil de personnes autistes, y compris celles n'ayant pas pu bénéficier d'une inclusion scolaire digne de ce nom. Enfin, et de manière plus surprenante voire dérangeante, il apparaît, bien qu'il n'existe aucune donnée statistique sur le sujet, qu'un nombre impressionnant de responsables de l'armée ou des forces de l'ordre sont parents d'enfants autistes ; sans vouloir spéculer ici sur des liens dont seule une recherche ciblée pourrait dévoiler l'éventuelle existence, il est possible de souligner que ces parents, de par leur double rôle familial et professionnel, sont dépositaires de savoir-faire auxquels l'inclusion des personnes fait appel. Au demeurant, rappelons que l'inclusion professionnelle des personnes autistes en Israël s'est faite, du moins dans les premiers temps, de par le rôle pionnier de l'armée israélienne ; également, quoique à titre spéculatif, il est possible que certains programmes de la défunte Armée Rouge aient porté sur ce que l'on ne nommait pas encore l'autisme.

## 6.2 Traduction-rédaction

Le profil, souvent oublié, des personnes autistes pour ainsi dire, avec toutes les réserves d'usage, « littéraires », peut être en phase avec certains métiers que l'on pourrait regrouper sous l'appellation de métiers de la traduction ou de rédaction. L'idée n'est en soi pas nouvelle : le livre, devenu un classique de l'autisme et faisant désormais partie de son histoire, *Send in the Idiots*, de Kamran Nazeer, comportait le portrait d'un adulte fortement en décalage avec le monde social et pourtant rédacteur (*ghostwriter*) de haut niveau pour des responsables politiques américains. En effet, les métiers de rédaction ou de traduction, notamment dans les aspects écrits de cette dernière, peuvent présenter certains avantages majeurs pour des personnes autistes, tels que la souplesse des horaires ainsi que des lieux de travail, un haut degré de spécialisation techniques dans certaines tâches tout du moins, la possibilité de travailler seul et avec une hiérarchie restreinte à gérer, et l'exigence de fiabilité, par exemple en termes de fautes d'orthographe ou de sens.

Malheureusement, à ce jour, les personnes autistes qui pourraient exercer ce type d'activité

manquent d'exemples réussis qui seraient rendus correctement publics, discrétion de ce type d'environnement professionnel oblige, et ne savent pas toujours comment entrer dans ces métiers. Des médiateurs ou intermédiaires spécialisés pourraient jouer ici un rôle déterminant.

### **6.3 Animaux-végétaux-nature**

On le sait depuis longtemps, nombre de personnes autistes présentent une aptitude ou une propension à établir des contacts privilégiés avec certains animaux tels que les chevaux, les chats et chiens, les insectes, etc. Sans vouloir entrer ici dans diverses considérations sur la nature de ces liens, on ne peut qu'insister sur les perspectives qu'ils offrent ou devraient ouvrir. Depuis de trop longues années, le zoo de Lorient, encore appelé zoo de Pont-Scorff ou Le Chalet, en dépit de son grand succès, de sa renommée et du nombre de personnes passées avec succès par ses espaces, demeure douloureusement seul en France. D'autre part, si certains établissements ont pris la mesure du phénomène et proposent des activités, selon les cas plus ou moins bien mises en œuvre hélas, en lien avec la nature ou les animaux, ce n'est presque jamais en permettant à la personne autiste d'être du côté des professionnels.

Afin de favoriser les vocations, ou plutôt de concrétiser des rêves parfois particulièrement forts tout en paraissant irréalistes du fait de la persistance d'obstacles psychologiques regrettables, il semblerait souhaitable de contribuer à la spécialisation dans l'autisme d'au moins quelques centres équestres ou exploitations horticoles. Des personnes autistes adultes ayant une pratique directe de ces domaines pourraient avoir un rôle à jouer dans la concrétisation de ces projets.

Enfin, à mi-chemin entre la présente rubrique et celle sur les métiers dits traditionnels, mentionnons dès à présent les métiers tels que ceux de berger, de buronnier, etc, qui feront ci-après l'objet de développements.

### **6.4 Art et artisanat : bois, cire, chocolat, tissus**

Les nombreux métiers ici rassemblés, des métiers liés à la mode jusqu'à la menuiserie en passant par la réalisation de bougies d'art, ont pour point commun d'exiger une haute précision des gestes, une grande patience lors d'un travail souvent solitaire, ainsi qu'une réelle expertise de l'histoire de l'art et des techniques. Bien que cela ne corresponde pas aux clichés les plus couramment véhiculés autour de l'autisme, la proportion de personnes autistes travaillant ou souhaitant travailler dans ces branches de l'économie est relativement forte, d'autant plus que leur apprentissage peut se faire soit en autodidacte, soit par des voies autres que l'enseignement supérieur au sens habituel, et ne requiert pas en tant que tel de compétences sociales ou verbales poussées. Certains établissements, tels que le centre LASCAIR à Beyrouth proposent d'ores et déjà des formations pratiques à des personnes autistes dans des domaines tels que le chocolat artisanal et la réalisation de bougies d'art. L'un des attraits majeurs de ces métiers tient en la grande souplesse de la formule et de la gamme des possibles, s'approchant parfois des limites de ce qui existe : certaines personnes peuvent ainsi être sans concurrence professionnelle de par la nature hautement originale de leurs activités, par exemple la création de robes de mariage pour des femmes en fauteuil roulant ou de macarons où le goût du biscuit est en phase avec celui du cœur.

Développer ces activités et métiers présuppose, dans un premier temps, de les mettre en valeur en tant qu'options légitimes et possibles, en levant les obstacles, parfois particulièrement prosaïques, tels que le refus de certains lieux de vie de donner accès aux outils à la personne autiste de peur qu'elle se blesse ou salisse la pièce de cire fondue. Un partenariat avec au moins une école ou filière

de formation dans chacun des domaines pour leur faire découvrir l'autisme serait d'utilité commune. Enfin, travail qui n'a jusqu'à présent de toute évidence pas encore été mené, une sensibilisation du milieu du compagnonnage pourrait ouvrir des débouchés à une partie des personnes autistes.

Ensuite, après l'apprentissage, pour ce qui est de l'activité professionnelle proprement dite, une formule de coopération avec l'artisan autiste, par exemple pour gérer les aspects administratifs ou commerciaux de son activité, pourrait être envisagée, avec le support d'un organisme tels que ceux que compte l'Agefiph parmi ses partenaires habituels.

## **6.5 Métiers liés à la mécanique : voitures, bateaux, avions, serrures...**

De même que pour la catégorie précédente de métiers, un assez grand nombre de personnes autistes, à travers le spectre de l'autisme, peuvent être intéressées par des activités ayant pour support la mécanique au sens large. Ce type de centre d'intérêt peut ouvrir un assez grand nombre de débouchés, depuis les tâches de maintenance jusqu'au pilotage de navires par exemple, que ce soit dans le domaine de la plaisance ou la sphère militaire. La nature et l'échelle de ces activités, sans acteur unique et dominant sur le marché, exigent plutôt une action de terrain de la part d'organismes spécialisés afin de vaincre les préjugés et mettre en lien les acteurs. Une mention particulière peut être faite pour les personnes autistes ayant trouvé leur activité loin de leur lieu initial, par exemple dans le secteur nautique de l'outre-mer : dans les réflexions menées par ailleurs sur les loisirs et les vacances des personnes autistes ou de leur famille, une dimension professionnelle pourrait être ajoutée.

## **6.6 Métiers des bibliothèques**

Travailler en bibliothèque est probablement le vœu professionnel le plus fréquemment exprimé par les personnes autistes ; au demeurant, le profil souvent associé à l'autisme paraît à tout égard comme taillé sur mesure pour les métiers liés aux livres. Pourtant, fort rares sont ceux qui parviennent à concrétiser ce type de vœu, tout du moins pour ce qui est des emplois durables, c'est-à-dire en ne comptant pas les stages, lesquels au demeurant donnent, comme le montre l'expérience, généralement satisfaction aux deux parties. Les obstacles sont nombreux et puissants, notamment à deux niveaux : la différence qui existe entre certaines représentations pour ainsi dire « naïves » du travail en bibliothèque et la réalité, pour laquelle des stages de découverte peuvent être d'une grande efficacité, mais également la complexité des parcours menant à ce cadre professionnel.

Face à la fréquence de ce vœu professionnel, la sensibilisation de l'ENSSIB à l'autisme paraît être souhaitable. Toutefois, plusieurs paramètres risquent de rendre marginal son effet : l'extrême sélectivité des concours des métiers des bibliothèques et la rareté des places rendent difficile, y compris pour d'excellents candidats, le fait de préconiser cette voie comme solution viable pour les personnes autistes intéressées en général ; d'autre part, la formation de l'ENSSIB aux lauréats des concours, brève, n'est pas nécessairement suffisante dans la plupart des cas, même en y incluant des modules spécifiques, pour permettre d'atteindre le niveau de souplesse, de polyvalence et de force du contact avec le public de plus en plus demandés aux professionnels des bibliothèques.

Il semblerait plus pertinent, du moins dans un premier temps, de faire porter les évolutions de l'accessibilité aux métiers tenus pour spécialisés, dont le recrutement est à la fois plus local et moins complexe, tels que les postes d'Adjoints des Bibliothèques (anciennement « agents des bibliothèques »). La nature de ces recrutements, par essence locaux et variables dans le temps, fait qu'une stratégie visant à les rendre plus ouverts pour les personnes avec autisme pourrait consister à

identifier des collectivités pilotes dont les efforts pourraient servir d'exemple incitatif. D'autre part, le contournement par divers biais du principe de recrutement par concours exclusivement pourrait donner matière à réflexion autour d'une possible extension des voies alternatives d'accès, hors de tout dogmatisme, comme cela se fait déjà pour l'accès au grade de magasinier des bibliothèques de deuxième classe. Enfin, l'engagement de bibliothèques prestigieuses de l'Etat (Sénat, etc), déjà effectif par le passé pour divers types de handicaps, pourrait permettre à un certain nombre de personnes de disposer d'une expérience précieuse, ainsi que de faire mieux connaître les synergies possibles entre autisme et monde des bibliothèques.

## **6.7 Métiers de l'informatique**

L'association psychologique entre autisme et métiers de l'informatique est devenue tellement forte que d'aucuns pensent que les deux se confondent : ce serait faire erreur. Si la multiplication des projets privés d'accompagnement vers l'emploi des personnes autistes dans le domaine de l'informatique au sens large est louable et à promouvoir, et si, en dépit de l'enthousiasme, il soit nécessaire de constater que la plus grande partie des besoins restent non-couverts, il ne faudrait pas pour autant conclure que les métiers de l'informatique seraient une solution universelle à la question de l'emploi des personnes autistes : tout compte fait, les personnes autistes réellement intéressées par l'informatique sont minoritaires, voire relativement rares. D'autre part, phénomène moins visible, existe une disproportion manifeste entre l'intensité de leur implication et le nombre de personnes parvenant effectivement à tirer un revenu décent et régulier de ces activités.

S'agissant du domaine probablement le mieux couvert en termes de solutions proposées, il conviendrait de créer une base de données des organismes et cabinets existants en proposant, et ceci avec plusieurs objectifs dont le passage du temps ne fait que renforcer l'urgence : mieux diffuser l'information de l'existence d'un réseau de solutions aux candidats ainsi qu'aux entreprises, l'élargissement du réseau des recruteurs demeurant une préoccupation pour l'avenir ; augmenter l'intensité des contacts, fussent-ils de saine concurrence, entre les acteurs, pour mettre fin à l'impression encore parfois présente d'être le seul au monde, laquelle pousse à tenter de recréer des solutions ou résoudre des difficultés depuis longtemps surmontées ailleurs ; rationaliser la visibilité médiatique du sujet de l'emploi des personnes autistes, lequel est trop souvent encore réduit à de sporadiques articles découlant d'un échange privé entre le journaliste et telle ou telle entreprise spécialisée dans l'informatique, où bien entendu celle-ci est présentée comme unique.

Une mention particulière peut être faite pour les métiers qui relèvent de l'informatique sans pour autant correspondre au noyau dur de celle-ci, à l'instar des métiers de l'image numérique. Souvent sous-estimés par les cabinets de recrutement, ils correspondent pourtant aux vœux d'un nombre important de personnes. Du fait de la multiplicité des formations, du CAP au niveau bac+5, qui préparent au métier d'infographiste, il pourrait être réaliste de mettre en œuvre en partenariat avec l'un des organismes déjà présents dans le domaine une formation spécifiquement conçue pour les personnes autistes.

## **6.8 Métiers de la restauration-hôtellerie**

Traditionnellement associés au secteur du handicap, les métiers de la restauration et de l'hôtellerie peuvent toutefois passer à la dimension supérieure en matière d'emploi des personnes autistes en explorant plusieurs pistes : premièrement, le fait que l'entreprise soit la plus proche possible des restaurants et hôtels dits « ordinaires » : il ne faut pas que les personnes autistes soient ipso facto confinées à des lieux estampillés handicap, hors de la vue des clients et collaborateurs valides.

Deuxièmement, il convient de veiller à ce que les personnes autistes puissent avoir accès aux emplois en phase avec leurs attentes et projets, par exemple dans la conception des plats, la comptabilité, les éventuelles activités et animations dans la salle même des repas.

Les mérites des restaurants tels que l'Atypik à Grenoble ne sont plus à démontrer : outre l'emploi en tant que tel des personnes autistes, ils assurent une visibilité à l'autisme, tout en offrant une solution aux parents d'enfants autistes ne pouvant pas se rendre dans un restaurant dit ordinaire. Plus spécifiquement, le fait d'associer davantage de personnes autistes à ce secteur pourrait contribuer à lever un problème majeur quoique rarement formulé comme tel : l'inadéquation à peu près totale entre les repas servis, le plus souvent par de grandes entreprises, dans les établissements accueillant des personnes handicapées, et les traits fondamentaux du profil autistique.

## **6.9 Métiers liés au secteur de l'autisme**

Le secteur de l'autisme, en plein développement, apparaît de plus en plus comme un secteur de l'économie en devenir, l'un des rares à être pour ainsi dire assuré d'une croissance forte au cours des années à venir. Il pourrait devenir pourvoyeur d'emplois pour les personnes autistes elles-mêmes. Le risque de ghettoïsation, théoriquement préoccupant, ne semble pas, pour l'heure, d'actualité, tant la portion d'emplois liés au secteur de l'autisme et détenus par des personnes autistes est à ce jour dérisoire, vraisemblablement réduite à moins d'une poignée de personnes sur la France entière, constat qui ne peut manquer de susciter au demeurant un certain malaise.

Outre les emplois par nature limités en nombre tels que ceux au sein d'un CRA, plusieurs autres pistes pourraient être explorées. Parmi elles, deux viennent du monde anglo-saxon et paraissent pour l'heure inconnues en France : d'une part, le métier de travailleur social spécialisé dans l'autisme et tenu par une personne elle-même autiste : ce métier admet naturellement diverses nuances, depuis le job-coach en passant par l'animateur communautaire (au sens anglo-saxon du terme) jusqu'à une aide technique pour les formalités administratives. D'autre part, un rôle soit de guide touristique soit d'organisateur de voyages dans le secteur, pour l'heure inexistant en France bien que faisant l'objet d'une demande forte, des agences de voyage et de repos spécialisées dans l'autisme. A cet égard, une réflexion s'impose sur une question bien moins marginale qu'il n'y paraît : le vœu régulièrement exprimé par des personnes autistes de devenir guide touristique suscite des réactions contradictoires, partagées entre la reconnaissance des connaissances, parfois fort poussées, de la personne en histoire ou en art, et d'autre part l'inquiétude parfois vive pour l'aptitude de la personne à faire face seule à des clients aux motivations parfois peu honorables et aux revendications souvent fortement exprimées ; travailler dans des circuits spécifiquement conçus pour l'autisme représenterait une solution, du moins dans une première phase de la carrière de la personne, quitte à bénéficier de l'aide ponctuelle d'un autre professionnel.

Toujours dans le secteur de l'autisme, un autre type d'activité pourrait être envisagé. Sa formulation requiert un avertissement préalable, tant l'auteur de ces lignes y devient fâcheusement à la fois juge et partie ; ce conflit d'intérêt, s'il doit être souligné, ne justifie toutefois sans doute pas la censure complète de l'information. En effet, avec le développement inévitable du principe démocratique en matière de handicap et de ce fait les besoins croissants de représentation des personnes autistes, il apparaît qu'il sera nécessaire d'avoir recours à un certain nombre de personnes autistes dont la représentation justement serait, dans une mesure à déterminer, l'activité principale. L'affirmation peut décevoir de manière compréhensible, le monde associatif en général ne connaissant que trop bien les dérives auxquelles régulièrement mène la création de représentants professionnels rémunérés. Si naturellement il ne s'agit pas de dupliquer avec quelques décennies de retard certains cas caricaturaux, il convient de souligner que, dans les innombrables comités du secteur de la santé

au sens le plus étendu, il existe de fait un certain nombre de personnes dont l'une des activités, prise en compte en tant que telle par leur structure, est d'assister aux réunions tout en intervenant avec un certain objectif, les structures qui s'en défendent ayant, par ironie de l'histoire, généralement les bataillons de représentants les plus efficaces et professionnels. Face à elles, les associations de familles souffrent d'une pénurie marquée, tandis que les associations de personnes autistes, à peu près inexistantes par ailleurs, n'ont quasiment aucun recours possible, ce qui, nous l'avons vu, a certaines implications directes et fortes sur les décisions prises ainsi que sur le choix des thématiques jugées importantes. S'il ne paraît ni souhaitable, ni possible de créer des postes rémunérés de ce type par l'autorité publique, pourrait faire partie des projets de réflexion la constitution d'un coaching à cet effet afin d'intéresser une palette étendue de profils nouveaux, d'une sorte de fonds de garantie de dernier recours pour le remboursement des frais de déplacement rédhibitoires quand on sait la pauvreté des adultes autistes, ainsi que l'incitation, de nature et force à déterminer, à ce qu'il y ait une présence au moins symbolique de personnes autistes dans tous les comités et instances liés au sujet. Quelles que soient les décisions à cet égard, il importerait de veiller à ce que les représentants soient représentatifs, le monde de l'autisme, comme d'autres, présentant la fâcheuse propension d'accorder une importance indue à un petit nombre de personnalités revendicatives sans pour autant être nécessairement dans le vrai au détriment d'une écrasante majorité silencieuse.

Ces dispositions peuvent paraître contraignantes. Que l'on se souvienne toutefois de l'émergence du statut de l'élu : les premières démocraties en faisaient fi, estimant que représenter ne devait être ni un métier, ni constituer une quelconque charge pour la collectivité ; elles changèrent promptement d'avis, attendu que dans ces conditions tous les représentants provenaient de la seule minorité aristocratique.

Enfin, dans le domaine de l'autisme en tant que métier en général, se pose la question de la création de formations plus ou moins fermement destinées aux seules personnes autistes dans ce type de domaine. La création d'une nouvelle certification au RNCP (Répertoire National des Certifications Professionnelles) paraît être une piste ; pour l'heure toutefois, elle n'est pas suffisamment explorée pour attester de la solidité d'un projet à définir.

## **6.10 Métiers dits « traditionnels »**

Si les grandes villes ainsi que des territoires centraux présentent un certain nombre d'atouts, ils ne les possèdent pas tous cependant. Au nombre des métiers possibles pour des personnes porteuses d'autisme figurent en effet les métiers que l'on pourrait dénommer « traditionnels », en gardant à l'esprit que cette appellation relève plus de la commodité de langage qu'autre chose et témoigne du caractère relativement expérimental de l'idée.

La nature exacte de cette appellation dépend en bonne partie des régions et des traditions en question. Pour l'illustrer, il convient de considérer le cas des collectivités territoriales possédant un programme d'incitation à l'accès des jeunes à tel ou tel métier en voie de disparition. Ainsi, dans le Cantal, nombre de tentatives existent pour pérenniser sinon ressusciter ce qui naguère le rendit illustre, à savoir les burons. Si beaucoup ont disparu et que d'autres sont devenus tantôt des gîtes, tantôt des restaurants, un certain nombre d'entre eux demeurent en activité et pourraient représenter un débouché pour les personnes porteuses d'autisme, de par l'expertise pratique qu'ils exigent, la possibilité d'apprendre par un biais non-conventionnel ces activités, le fait qu'elles se déroulent dans un relatif isolement qui précisément rebute la jeune génération en général, ainsi que de par le contexte humain plus favorable que dans le cas d'autres métiers, notamment en milieu urbain.

Pareillement, le métier de berger peut, en certains lieux, représenter un débouché auquel on ne pense guère, y compris pour les personnes peu verbales et aux compétences sociales relativement restreintes. Pour en faire toutefois une option viable, il faudrait veiller, au-delà de l'image d'Epinal, à un certain nombre de paramètres n'allant pas de soi, comme par exemple la compréhension de la part du propriétaire-éleveur, la question du devenir de la personne en hiver, l'aptitude à faire face à un certain nombre de risques dont le comportement des touristes n'est pas toujours le moindre, sans évoquer l'absence de filet de secours du fait de la faiblesse des réseaux téléphoniques en estive ainsi que celle des associations d'auto-défense des bergers. Une piste à explorer pourrait être celle de l'association de plusieurs personnes autistes mutuellement complémentaires autour de cette même tâche.

Enfin, dans les limites de ce que la loi de 1905 permet, peut être envisagée, pour une partie des personnes porteuses d'autisme et suivant de toute évidence une tradition bien antérieure à la connaissance de l'autisme en tant que tel, une activité professionnelle dans un cadre monastique, indépendamment de la confession du lieu.

### **6.10.1 Création d'entreprise et réservoir de compétences**

Les organismes tels que l'Agefiph proposent, depuis bon nombre d'années, des solutions pour les créateurs d'entreprise porteurs de handicap, avec des taux de succès n'ayant rien à envier à ceux des créateurs valides d'entreprise. Si ces options ne sont bien entendu pas théoriquement fermées pour les personnes autistes, rares sont celles qui y ont eu recours : outre l'habituelle dichotomie entre le monde du handicap et le monde de l'autisme, les procédures paraissent trop lourdes ou décourageantes. Sans pouvoir démontrer statistiquement ce point, il apparaît que la plupart des (trop peu nombreuses) personnes autistes ayant créé une entreprise font appel au simple statut d'auto-entrepreneur, sans aide extérieure autre que leur entourage immédiat. Il serait au demeurant intéressant de disposer d'une enquête sur ce point.

Concernant la création d'entreprise, outre les demandes communes à tous les handicaps, la possibilité de constituer des binômes fondateurs, où les compétences et projets de la personne autiste seraient complémentaires aux compétences managériales ou juridiques de la deuxième personne devrait être explorée. Il s'agit là de la solution spontanément adoptée par nombre d'entreprises à succès notamment dans le milieu des hautes technologies outre-Atlantique.

Toutefois, tout le monde ne souhaite pas et ne peut pas, pour des raisons parfaitement respectables, diriger une entreprise au sens habituel du terme. Ces spécificités peuvent inciter à une réflexion sur des modalités nouvelles d'exercice d'une activité. De nos jours, la notion de « makerspace » également dénommé « sphère maker » fait partie de l'économie française, que ce soit ou non sous le label plus restrictif de « fablab » : en un mot, des ateliers collectifs qui rassemblent des « résidents » (abonnés) et diverses entreprises mettent à disposition des outils professionnels à divers créateurs. Il est au demeurant surprenant que cette piste n'ait pas été davantage explorée dans le domaine de l'autisme en raison de sa grande flexibilité en matière de nature de l'activité, de formation personnelle et de volume horaire, mais également parce que, issue du mouvement de l'éthique hacker et apparentée idéologiquement au monde du logiciel libre, la « sphère maker » a historiquement été le fait de nombre de personnes autistes diagnostiquées ou non, à tel point d'ailleurs que d'aucuns considèrent que rares seraient les personnes autistes à ne pas se retrouver dans ce type d'environnement culturel. A ce titre, il convient de souligner que, contrairement à une idée répandue, l'informatique n'a pas l'apanage de la mouvance « maker » : au contraire, l'un des centres les plus fonctionnels de France, l'ICI Montreuil, associe toutes sortes d'activités, brasserie incluse ; d'autre part, un « makerspace » n'est pas un simple lieu qui proposerait des bureaux pour des entreprises de service en cours de démarrage.

Un travail de sensibilisation à l'autisme au moins de quelques personnes-clefs des « makerspaces » susceptibles d'intéresser les personnes autistes pourrait mener à des résultats rapides en termes d'inclusion de personnes autistes dans les lieux de création. De même, une meilleure reconnaissance de la « sphère maker » de la part des organismes chargés des questions de l'emploi pourrait aider à orienter des personnes autistes porteuses de projets vers ce type d'environnement.

### **6.10.2 Télétravail**

Le télétravail représente, à n'en pas douter, une modalité d'accès à l'emploi particulièrement séduisante pour nombre de personnes autistes : travail depuis un cadre connu, plus grand choix des horaires, pression sociale plus faible ou absente, évitement du problème des moyens des transports en commun tantôt inexistant, tantôt bondés, la liste serait longue. En outre, avec le développement pour ainsi dire naturel du télétravail, de plus en plus d'entreprises et de secteurs ont développé des solutions concrètes dans cette direction. Enfin, le télétravail paraît être possible y compris dans les régions rurales ou défavorisées.

Pour développer le télétravail, un certain nombre de mesures pourraient être envisagées. Du côté de la personne, une aide à l'installation dans cette modalité de travail, notamment pour tout ce qui relève de la gestion de l'autonomie et du quotidien. Du côté de l'entreprise, une aide pour faire comprendre et admettre que la présence physique des collègues à proximité immédiate n'est pas nécessairement un facteur d'émulation, et que le collaborateur autiste peut n'avoir que faire des repas de socialisation ou des soirées festives.

Il convient également de s'inspirer des succès et échecs des tentatives dans cette direction. Citons notamment le projet de télétravail, porté depuis 2013 par de nombreux acteurs institutionnels ainsi que par, entre autres, le Professeur Chambres et l'association Asperansa. Il paraît difficilement compréhensible qu'un projet aussi innovant, aussi solidement ancré dans le tissu institutionnel et associatif, s'appuyant sur une telle expertise, n'ait reçu des financements dignes de ce nom, le faisant déboucher en fin de compte sur un échec.

### **6.10.3 Partir**

Traditionnellement, l'idée même du voyage n'est pas jugée compatible avec le handicap. Les souvenirs, parfois extrêmement traumatisants, provenant du changement d'institut ou de lieu de vie ajoutent chez les familles et personnes concernées un facteur supplémentaire de blocage. En outre, pour diverses raisons plus ou moins fondées généralement liées à la simple psychologie humaine, les régions inconnues, c'est-à-dire la quasi-totalité du monde, sont jugées dangereuses en particulier pour les personnes tenues pour vulnérables, dépourvues de l'infrastructure nécessaire ou des services exigés.

Pour autant, il ne faut pas sous-estimer le simple constat que pour nombre de personnes autistes ainsi que, parfois, leur famille, c'est l'ailleurs qui a apporté une solution. Pour n'en rester qu'au cas de la France, un certain nombre, certes faible mais assurément bien au-delà de ce que l'on pourrait qualifier d'anecdotique, de personnes ont trouvé un métier et un cadre de vie dans l'un des outre-mers français. Les raisons du succès peuvent être diverses, par exemple la présence de métiers nouveaux (cas du taxi-bateau entre les îles), le caractère parfois plus accueillant, moins normatif vis-à-vis de la diversité culturelle, le simple changement radical de cadre de vie qui permet de repartir de zéro, ou la performance économique ponctuelle de certains territoires (cas des années du boom du nickel en Nouvelle-Calédonie). Il est parfois difficile de prévoir et planifier totalement ces

délocalisations. Les succès constatés peuvent toutefois inciter à ne pas tout à fait exclure cette éventualité.

Les dispositifs d'aide à la mobilité mis en place dans certains pays tels que le Danemark pour pousser les jeunes sortis du lycée à ne pas s'inscrire de suite à l'université, afin qu'au contraire ils explorent le monde durant un an ou deux pourraient être source de réflexion. Dans un autre cas de figure, les dispositifs expérimentaux consistant à proposer aux adultes vivant dans un milieu médico-social de bénéficier d'un système d'échange pour un temps limité avec un autre établissement sont à développer, du fait des retombées positives en termes de liens sociaux créés à un coût infime.

## Septième partie : l'enseignement supérieur

Les entretiens menés dans le domaine de l'enseignement supérieur offrent un décalage saisissant entre d'une part la quasi-absence de mesures ou de prise en compte formelle de l'autisme, et d'autre part le nombre d'enseignants, chercheurs ou responsables concernés par le sujet, par exemple par la présence d'une personne autiste dans leur entourage professionnel ou personnel, renforçant ainsi la conviction que la place des personnes autistes puisse également être dans l'enseignement supérieur. Plusieurs représentants de l'enseignement supérieur interrogés dans le cadre de la présente étude ont fait preuve d'une connaissance étonnamment fine de l'autisme alors même que leur domaine de recherche était différent et ont mentionné des grands noms du passé de leur discipline qui, à leur avis, auraient pu également être concernés. Ces observations peuvent s'inscrire dans le sens d'une vision ayant traditionnellement fait de l'université, avec à peine une exagération, une sorte de refuge pour certaines personnes qui de nos jours n'auraient vraisemblablement aucun mal pour obtenir leur diagnostic.

En outre, un certain nombre de signes encourageants, déjà existants, peuvent être soulignés. Par exemple, le fait que le dernier Livre blanc de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, remis le 31 janvier 2017, place le handicap au cœur de l'université, tant du côté des étudiants que de celui des professionnels. Ou encore peuvent être citées ici les initiatives menées ici et là pour comprendre les parcours des adultes y compris dans l'enseignement supérieur, telles que les travaux de Fabienne Cazalis.

Ce potentiel de progrès et ces signes porteurs d'espoir, toutefois, ne sont pas spontanément convertis en inclusion dans la pratique universitaire. Toute tentative de dresser, à ce jour, la longue liste des entraves ne peut que se heurter au reproche de la non-exhaustivité ; ce d'autant plus que, contrairement à d'autres domaines peut-être, l'université connaît des évolutions qui à certains égards tendent à l'éloigner de l'idéal d'ouverture envers le monde de l'autisme.

Avant de les aborder, mentionnons toutefois le poids du legs de décennies d'exclusion. Ainsi, l'enseignement en France, universitaire comme scolaire, aime traditionnellement s'identifier à des locaux, et éviter la présence d'éléments tiers tels que les parents ou les aides privées, autant que de devoir se dérouler hors d'un cadre ou d'un schéma connu : si historiquement ces précautions avaient pour finalité la protection des entités sectaires ou cléricales, elles pèsent lourd de nos jours dans la prise en compte des handicaps. De même, l'examen, ultime survivance des rituels universitaires anciens et clef du diplôme dont on sait l'importance psychologique, ne peut être adapté dans son déroulé que d'une main tremblante et avec la plus extrême des réticences, la moindre adaptation étant aussitôt assimilée à une réduction de niveau ainsi qu'à un privilège indu. Enfin, si la France ne compte pas d'Ivy League, laquelle, pour mémoire, est une ligue sportive qui désigne fort symboliquement la norme intellectuelle suprême en matière d'enseignement supérieur américain (*mens sana in corpore sano*), l'élitisme tout comme dans cette dernière sinon plus encore est défini en France, non point par le seul savoir, mais par une subtile association, dans le cadre des Grandes Ecoles, entre performance physique, intellectuelle et sociale : de là l'étonnante corrélation inverse, à quelques heureuses exceptions près, entre le niveau d'élitisme réel ou revendiqué d'un établissement, grand lycée ou établissement supérieur, et son aptitude à l'inclusion d'étudiants porteurs de handicap.

## 7.1 Les questions du premier cycle et de la modernisation de l'université

L'un des grands chantiers de ces dernières années, ainsi que, de toute évidence, le pan de l'université ayant connu les évolutions les plus rapides, est indéniablement le premier cycle. De plus en plus, il est décroché de l'idéal universitaire tel que conçu naguère, voué à des impératifs d'ouverture au monde moderne, de professionnalisation, mais également d'acquisition d'acquis propédeutiques à l'université antérieurement dévolus au lycée. Si ces évolutions en tant que telles ne relèvent pas du sujet du présent document et représentent sans doute une nécessité du point de vue de la grande majorité des étudiants, une conclusion aussi nette ne peut être dressée au sujet des étudiants autistes. Au contraire, on ne peut que craindre que, en l'absence de mesures correctives d'inclusion et en l'état actuel des choses, nombre de personnes autistes ayant pu suivre des études supérieures par le passé ne le puissent plus à l'avenir.

Ce constat perturbant peut être lié à plusieurs évolutions. D'une part, de plus en plus, la spécialisation proprement dite, celle que nombre de lycéens autistes attendent désespérément, est retardée dans le cursus, entre autres afin de s'adapter au nombre croissant d'étudiants dépourvus de perspectives d'avenir précises. De ce fait, les désillusions risquent de devenir plus nombreuses, au fur et à mesure que s'allonge le temps d'attente entre le quotidien parfois insupportable des brimades du secondaire et le temps futur, volontiers idéalisé, où le seul sujet d'attention sera le centre d'intérêt de la personne.

Symétriquement, les activités ou enseignements nouveaux des premiers cycles ne sont pas nécessairement les plus en phase avec le profil habituel de l'autisme, en particulier dans les établissements privés ou considérés comme d'élite : aux stages à rallonge qui désormais sont entrés dans les mœurs y compris pour les personnes ne se destinant pas ou ne pouvant pas dans un avenir proche travailler en milieu concurrentiel dur, s'ajoutent toutes sortes d'apprentissages liés tantôt au savoir-être, tantôt aux « soft-skills », tels que diverses activités de socialisation ou de « networking », des enseignements d'ouverture fort éloignés de l'environnement universitaire habituel, des « ateliers de pleine conscience » où l'on s'allonge et apprend à respirer, etc. Pour ainsi dire aucune de ces activités nouvelles n'est conçue pour être compatible avec l'autisme, sur fond d'un malentendu profond : bien qu'issues majoritairement et sous des formes diverses des tendances universitaires américaines, ces activités et leur transposition à la France négligent un point fondamental : alors que dans le contexte culturel américain, l'autisme ainsi qu'une multitude d'autres facteurs sont des justifications suffisantes et non-susceptibles de contestation pour ne pas participer, la validité d'une telle objection en France demeure à démontrer.

La lutte contre le bizutage, dont par ailleurs on ne peut que louer les effets et souhaiter le renforcement, peut toutefois occulter un phénomène sournois : l'activité des associations universitaires, désormais considérées comme propres ou non-enclines au bizutage, ne peut que s'étendre, jusqu'à rendre de plus en plus compliquée la réalisation d'un cursus universitaire où l'étudiant ne soit pas tenu d'entrer à un moment ou à un autre au sein ou en contact de l'une d'elles. Là encore, la différence entre le contexte culturel américain et son homologue français tient en l'inexistence en France d'associations d'étudiants autistes et en l'absence de culture de l'autisme dans les autres associations estudiantines.

De toute évidence, la cause de l'autisme ne permet pas, à elle seule, d'aller à contre-courant d'évolutions profondes et sans doute nécessaires. Toutefois, et sans pouvoir donner ici de solution générale à une problématique protéiforme, liée avant tout à des enjeux locaux et spécifiques à tel ou tel cursus, plusieurs lignes de conduite pourraient être esquissées : premièrement, il faudrait veiller à ce que l'étudiant autiste puisse ne pas être contraint à des activités non-liées à la discipline étudiée

au sens strict : de semblables dispenses existent le plus souvent pour les étudiants ayant déjà validé un premier cycle et en faisant un autre dans une matière différente, et pourraient donc être simplement étendues. Deuxièmement, l'émergence à terme d'associations estudiantines plus ou moins destinées à l'autisme, si elle paraît surréaliste à ce jour, paraît être souhaitable dans un avenir à définir : leur constitution serait assurément plus simple dans certaines universités ou écoles, lesquelles pourraient jouer un rôle moteur. Troisièmement, une réflexion peut être menée sur la possibilité offerte à certains étudiants d'accéder plus rapidement aux enseignements de spécialisation ou d'érudition : des établissements tels que l'EPHE ou l'EHESS, qui ne suivent pas ou plutôt jusqu'à une époque récente ne suivaient pas le modèle habituel du cursus universitaire, pourraient être spécifiquement impliqués ; à ce titre, on pourrait envisager un système de validation inversé des niveaux, le nouvel étudiant autiste validant par exemple et moyennant coaching approprié en premier lieu sa quatrième année, bien plus liée à une spécialité qui peut avoir grâce à ses yeux, avant de valider un restant de première année une fois mieux familiarisé avec l'université.

Une mention particulière peut être faite de la question de la professionnalisation des cursus universitaires, évolution majeure de ces dernières années. La substitution à l'idéal humboldtien d'une instruction désintéressée tout au long de la vie, de la part de figures originales avides d'un savoir aussi proche de celui d'un polymathe que possible, d'études supérieures courtes, rationalisées, ciblées sur une certaine tranche de vie et ayant de façon croissante la spécialisation et l'efficacité professionnelle pour objectifs est un fait de société. En soi, elle n'est pas nécessairement problématique pour les personnes autistes, si bien sûr elle prend en compte leurs spécificités ; toutefois, il convient de veiller à ce que les personnes autistes, sans doute minoritaires, n'envisageant pas ou ne pouvant pas envisager de professionnalisation au début de l'âge adulte puissent suivre des cursus restés à l'ancienne mode, si tant est qu'il en demeure à l'avenir.

Une piste de réflexion parallèle, encore lointaine hélas sans doute pour l'heure, pourrait être l'adaptation ponctuelle du premier cycle, non pas cette fois aux besoins précédemment évoqués d'anciens lycéens ne disposant pas nécessairement de tous les outils que l'université requiert, mais à des personnes autistes n'ayant, du fait de carences passées de l'Education Nationale, pu suivre un cursus habituel en secondaire voire en primaire. Pour l'heure, rares, voire très rares sont les personnes ayant à un moment donné de leurs jeunes années entamé un cursus hors de l'école habituelle à leur âge et qui, ultérieurement, rejoignent à nouveau ce même cursus ordinaire. La cause la plus fréquemment avancée en sont diverses carences tant pédagogiques que de savoir-être, quand ce n'est tout simplement pas un plafond de verre purement psychologique. Un premier cycle universitaire repensé pourrait être ouvert à certaines de ces personnes – une réflexion probablement à mener en lien avec la refonte du DAEU dont il sera question ci-après.

## **7.2 Former les enseignants, rendre accessibles les cours**

Pour ce qui est du cas de figure des étudiants ou futurs étudiants avec autisme, comme dans d'autres domaines, une formation propédeutique aux professionnels peut être la première des mesures proposées. A l'issue des entretiens menés dans le cadre de la présente étude, un certain nombre de qualificatifs de cette formation paraissent faire l'objet d'un solide consensus : elle doit être brève, s'inspirant de la formule de la formation aux premiers secours ; elle peut éviter, pour plus d'efficacité, de porter dans son intitulé des termes tels que « handicap » ou « autisme » pour ne pas « faire peur », selon l'expression regrettable quoique réaliste de l'une des personnes interviewées : des termes plus neutres tels que « diversité des talents » peuvent être explorés. Etant donné le nombre de professionnels liés à l'enseignement supérieur et de ce fait susceptibles d'être formés, on pourra instaurer un système de hiérarchisation des priorités, avec par exemple dans une première étape les personnels des missions handicap au sens large ainsi que les principaux animateurs des

bureaux des étudiants, ensuite le corps enseignant dans les disciplines accueillant traditionnellement davantage de personnes autistes telles que l'informatique – sur ce dernier point, on pourra prendre appui sur les initiatives déjà en cours par exemple à l'école « 42 ».

Outre ces formations, une réflexion sur les outils techniques ou adaptations lors des cours devra être menée, par exemple menée par un comité représentatif où experts et universitaires auraient toute leur place, sachant que la valeur effective d'un outil dépend au moins autant de ses qualités propres que de son acceptation et de sa compréhension par le plus grand nombre. L'expérience la plus commune tient en effet en la douloureuse inaptitude en l'état actuel des choses de l'enseignement supérieur de proposer des aménagements plus pertinents que le simple tiers-temps dans le cas de handicaps non-standards ou invisibles. Pour autant, une gamme d'outils peut être dégagée de par les expériences internationales en la matière, de complexité ou de coût variables. Pourraient être ainsi mentionnés les outils permettant de suivre un cours en différé ou à distance, depuis les microphones jusqu'aux robots de télé-présence, qui ont d'ores et déjà fait l'objet d'expériences dans certaines universités françaises, en ligne avec l'engagement du Secrétaire d'Etat à l'Enseignement Supérieur, Monsieur Mandon, en faveur du numérique. Selon l'évaluation du Pr. Wismann, moins de 10% de ses collègues universitaires seulement seraient hostiles à la présence d'un tel dispositif dans leur classe. Un travail de persuasion et de sensibilisation accru pourra être requis pour une revendication plus ancienne mais traditionnellement mal acceptée en France, contrairement à la tradition américaine par exemple : la possibilité de disposer des notes écrites, ou du moins de leur trame, établies et distribuées par l'enseignant lui-même. Selon un avis d'universitaire, ce dernier point, sensible, pourrait exiger de « forcer un peu » (sic) les intéressés, tout en permettant de faire évoluer par la même occasion le contenu des cours ainsi que, dans certains cas, leur qualité. Ces outils en tant que tels n'ont pas nécessairement pour vocation d'opérer une distinction nette entre suivi des cours de manière présente et suivi à distance : il convient plutôt de raisonner en termes de dégradé des possibles, voire de cumul : un étudiant présent au cours peut avoir tout intérêt à le suivre à nouveau à un autre moment grâce à l'enregistrement réalisé, sachant que nombre d'étudiants autistes apprennent plus efficacement à des horaires spécifiques.

Un sujet traditionnellement sensible dans l'école primaire et secondaire est celui des AVS. Une formule adaptée à l'enseignement supérieur de ces mêmes professionnels pourrait être envisagée. Assurément, la situation financière de nombre d'universités demeure délicate ; toutefois, par rapport à l'enseignement primaire, l'université offre une plus grande souplesse dans la formule qui pourrait être finalement retenue : ainsi, proches et responsables associatifs peuvent être plus aisément présents dans un cadre universitaire ; d'autres étudiants, par exemple en psychologie, peuvent y trouver autant une source de revenus que de pratique ; l'étudiant lui-même peut optimiser sa situation en choisissant ses cours et son cursus. Quoi qu'il en soit, la dimension extra-pédagogique devra être fondamentale dans ces activités analogues à celles des AVS : veiller à l'inscription à la bibliothèque et à ce que l'étudiant en connaisse le fonctionnement, veiller aux repas et trajets, etc.

### **7.3 Les étudiants non-autistes**

Si les diverses tensions internationales qui laissent une marque profonde sur la société française sont combattues, à juste titre quoique de manière sans doute perfectible, dans un effet de vivre-ensemble, que de nombreux et méritoires efforts de sensibilisation à l'autre et de découverte mutuelle par le biais de programmes scolaires ainsi que de cursus universitaires d'histoire, langues et cultures sont menés, on ne peut que regretter d'autant plus la grande timidité sinon l'absence pure et simple de similaires démarches pour ce qui est de l'exclusion liée au handicap. Les mécanismes d'exclusion pourtant, ainsi qu'une bonne partie de leurs antidotes, partagent un même socle, phénomène facilitateur que l'on peine cependant hélas à percevoir en tant que tel.

Bien que l'université n'ait pas à se substituer aux années scolaires dans les formations fondamentales, pour être « université » au sens premier, à savoir *universitas magistrorum et scholarium*, elle ne peut se faire en l'absence d'un travail sur le rapport à l'autre des étudiants. De même que l'attribution de la paternité de tel objet ou découverte à tel ou tel peuple, l'enseignement des langues et cultures traditionnellement fait partie du socle de coexistence et de respect mutuel entre les peuples : pourrait de ce fait être envisagé que l'université en fasse de même dans le champ du handicap : faire connaître les inventions dues à des personnes tétraplégiques, sourdes, aveugles ou autistes, que ce soit la télécommande, le téléphone ou les ordinateurs, ne paraît pas moins important que d'induire le respect de la culture chinoise, arabe ou indienne de par l'apprentissage de la paternité par exemple de la boussole, du papier et autres chiffres.

En plus de cette mission de formation théorique générale au handicap, l'université pourrait proposer un ensemble d'incitations à certains étudiants volontaires, que ce soit de par leur penchants naturels ou l'existence de liens personnels avec de type de thématiques, pour jouer un rôle privilégié dans l'inclusion d'étudiants porteurs d'autisme, homologues spécialisés des auxiliaires de vie scolaire de l'enseignement fondamental. Ce thème se décline selon des modalités diverses dans le monde par exemple anglo-saxon, scandinave et israélien, avec cependant quelques tendances que l'on pourrait résumer comme suit. Premièrement, il existe une valorisation forte de ce que la langue américaine traduite librement nommerait « activités communautaires » : sans elles, un candidat, fût-il brillant, n'aurait que de faibles chances d'accès notamment à des universités prestigieuses. L'enseignement supérieur français, en mettant davantage en lumière l'engagement communautaire (au sens américain ou québécois du terme) des étudiants ou futurs étudiants en tant que composante incontournable de leurs études et non point en tant que simple curiosité oisive de loisirs destinée à souligner le caractère aristocratique de l'intéressé durant son temps libre destiné à lui et pour lui, accomplirait une évolution allant bien au-delà de la simple question de l'inclusion des étudiants porteurs d'autisme.

D'autre part, en tant que forme particulière d'un tel engagement, l'université pourrait mettre en œuvre des mécanismes incitatifs à ce qu'un étudiant ait un lien particulier avec l'étudiant porteur d'autisme, pour devenir de façon formelle ou informelle un référent, sur des sujets ayant trait aux savoirs enseignés ou à des aspects sociaux plus généraux, ce que dans d'autres pays on nommerait par exemple « buddy » ou « coach social ». Les récits de vie d'étudiants ou anciens étudiants porteurs d'autisme dans la plupart des cas soulignent le rôle-pivot d'une personne donnée, qui a durant parfois des années été pour ainsi dire l'interface unique ainsi que l'ultime recours de l'étudiant vis-à-vis de l'université. Une partie de ces heures pourraient par exemple être converties en divers avantages par l'étudiant-support : accès facilité à des options payantes, voire à des clubs sportifs ou autres. Des cas de figure avec des relations d'elles-mêmes équilibrées ou bilatérales peuvent être mis en lumière afin de susciter de l'émulation, y compris lorsque l'échange est en apparence purement intéressé, comme dans le cas paradigmatique où l'étudiant autiste aide ses camarades dans les devoirs de mathématiques en échange de soutien sur le plan social.

Pour ce qui est de la vie estudiantine hors du cadre des cours au sens strict, notamment dans ses dimensions structurées par les étudiants (sorties, libres discussions, travaux collectifs, etc...) ainsi que celles où les étudiants sont fortement présents (restaurant universitaire), il conviendra de veiller à ce que des cas d'exclusion brutale, indépendamment de la volonté de l'étudiant autiste, ne soient pas considérés comme plus anodins que des comportements similaires prenant prétexte de, par exemple, l'origine ethnique. L'application de ce dernier point toutefois sera sans doute plus efficace par le biais d'incitations plutôt que de vaines menaces de sanction. D'autant plus que le simple fait de songer avant tout événement à la possible présence d'un étudiant porteur de certaines particularités représente un pas considérable dans la direction voulue.

En somme, et bien que cette tâche soit redoutablement ardue, il convient de tendre à la réalisation d'une culture estudiantine valorisant la différence, pour ce qui est de notre sujet ici la différence sur le plan du fonctionnement autistique.

## **7.4 Faire appel à l'autisme en tant qu'atout dans la compétition entre établissements**

La prise en compte du handicap en France dans l'économie, et ce depuis au moins les mutilés de la Grande Guerre, s'est faite par l'intervention de l'Etat lequel, de ses normes, a veillé à contraindre, dans une mesure et selon des priorités variables, les acteurs économiques à prendre en compte telle ou telle particularité humaine. Cette approche, assurément insatisfaisante, paraît néanmoins incontournable du moins à brève échéance. En dépit du caractère sensible du sujet ainsi que l'actualité nous le rappelle, un réexamen du poids du handicap dans les critères de l'attribution des financements aux universités paraît souhaitable, et ce sur divers critères, tels que, bien entendu, la présence des étudiants en question, mais également l'accessibilité par exemple à l'autisme des locaux, y compris de restauration, et autres événements universitaires.

Pour autant, non seulement ces mesures d'attrition, outre le fait de faire porter un potentiel fardeau additionnel à des structures fragilisées dont la simple perspective pourrait en soi faire hésiter tout décideur, ne couvrent qu'une faible part du champ d'action nécessaire, elles risquent d'induire la détestable impression que l'autisme ne serait qu'une contrainte ou une charge supplémentaires. L'approche symétrique, à savoir celle de l'incitation par la perspective d'opportunités nouvelles, si elle est assurément plus délicate dans sa mise en œuvre, paraît davantage porteuse d'espoirs ; deux versants peuvent en être dégagés sinon distingués, à savoir l'organisation en tant que cursus d'études à part entière d'études du handicap (*disability studies*) et l'investissement sur des talents atypiques. Le sujet spécifique de l'histoire embryonnaire jusqu'à une période récente de la recherche, autre que médicale ou prosthétique, en matière de handicap en France ne peut être abordé ici sinon pour rappeler que l'autisme devrait y avoir toute sa place, et que des universités du monde doivent une partie de leur heureuse fortune au succès que leur département pionnier de *disability studies* connut au cours des décennies écoulées.

L'investissement d'avenir par le biais de la quête de la présence de talents atypiques, à peu près inexistant à ce jour en France dans les établissements d'enseignement supérieur au sens habituel du terme, est bien connu dans d'autres pays, au point de devenir un quasi-phénomène de mode, une manière louable à n'en pas douter d'attirer l'attention publique sur l'établissement en question. Ainsi, en Israël, pays où cette approche fait désormais partie intégrante de la compétition que se livrent les universités du pays, on peut signaler au moins deux campus proposant des cursus spécifiquement conçus pour les étudiants porteurs d'autisme, et ce à Ariel ainsi que, depuis peu, en banlieue de Tel-Aviv, sans évoquer des projets similaires privés (AQA) ou militaires (*ro'im rahoq*). Ces exemples, quoique tentants, ne relèvent pourtant probablement pas d'une perspective réaliste à moyen terme en France, étant par trop liés à un contexte local, tant en matière d'emplois issus du secteur des hautes technologies, que pour ce qui est de la connaissance générale de l'autisme par les divers acteurs de la recherche autant que de ses débouchés, sans même évoquer le fait que les établissements d'enseignement supérieur français, traditionnellement, ne relient pas leur politique d'admission des étudiants à un calcul des retombées potentielles à un horizon d'une quinzaine d'années. En outre, tout projet de transposition des centres israéliens pourrait poser des défis juridiques.

Pour autant, une palette de mesures allant dans le sens d'une meilleure prise en considération de l'intérêt à l'inclusion des étudiants porteurs d'autisme peut être esquissée, des plus simples en apparence jusqu'à d'autres plus ambitieuses. Ainsi, il paraît hautement souhaitable que des

représentants du monde universitaire soient présents dans les cafés et autres rencontres qui rassemblent des jeunes et des adultes porteurs d'autisme, et dont le dynamisme n'est plus à démontrer dans plusieurs villes de France. De même, leur plus grande implication dans des réunions où s'écrit l'avenir de l'autisme en France, à l'instar du Comité National d'Autisme sous ses différentes formes, peut représenter bien plus qu'une formalité.

Pour ce qui est du guide de l'étudiant autiste, inspiré, toute proportion gardée, du guide de scolarisation de l'enfant autiste dont on connaît la laborieuse genèse et la plus lente encore diffusion effective, il pourrait être intéressant d'explorer, précisément dans l'objectif d'éviter ces errances passées, la possibilité que chaque établissement d'enseignement supérieur conçoive le sien, le guide national ne fournissant qu'une trame. Rares seraient les établissements n'étant physiquement pas en mesure d'en éditer, étant donnée la quantité de documents, des tracts aux brochures les plus diverses, qu'un établissement d'enseignement supérieur moyen signe de son nom.

Piste moins connue jusqu'ici, la possibilité d'avoir recours de manière ponctuelle, en tant qu'experts, à des anciens élèves autistes ayant par exemple fait carrière ou trouvé refuge dans des universités étrangères. Il s'avère en effet qu'un certain nombre, non-négligeable sans être particulièrement élevé, d'anciens étudiants autistes français ont trouvé leur place dans des structures de recherche non-françaises. Connaissant mieux que quiconque les défis ainsi que les moyens ayant permis de les surmonter, ils seraient autant experts que visages de la réussite pour les futures générations d'étudiants. Trouver des noms possibles ne devrait poser aucune difficulté particulière, notamment dans les disciplines scientifiques et dans certains établissements au moins (l'ENS au premier chef).

En France cette fois, il paraît souhaitable de constituer une base de données pouvant être relativement réduite dans un premier temps de noms de médiateurs spécifiquement destinés à la gestion d'incidents de la vie universitaire ou de divergences de vue. Opérant de manière plus ponctuelle que les assistants ou auxiliaires de l'âge enfantin, plus professionnels et labellisés que les étudiants-ressources ou coaches sociaux, ils pourraient être la réponse des autorités publiques aux coaches privés hors de prix et à la compétence discutable ainsi qu'aux situations de blocage les plus communes.

Dans le domaine des mesures pouvant être pleinement qualifiées de mesures d'accessibilité, si pour l'heure la création de campus universitaires tout à fait compatibles avec les profils autistiques n'est pas à notre portée, deux points cruciaux dont l'accessibilité pourrait être améliorée à moindre frais pourraient être, d'une part l'accueil des repas de midi, que toute mission handicap devrait pouvoir contribuer à surmonter par des solutions adaptées au profil de chaque étudiant, telles que des stages de familiarisation avec l'offre disponible au sein de l'université ou en dehors, la mise à disposition d'un lieu protégé, etc. D'autre part, les entretiens menés avec les personnes autistes montrent qu'un facteur étonnamment fréquent d'échec ou de difficulté tient aux contraintes propres de la bibliothèque : l'attrait que nombre de personnes autistes éprouvent pour ce lieu est singulièrement tempéré par des limitations d'heures d'ouverture qui ne correspondent pas nécessairement au rythme de vie de la personne autiste et dont l'effet premier est une sur-occupation des sièges disponibles rendant impossibles la concentration en tant que telle ou certains rituels tels que le fait de faire le tour de sa chaise pour réfléchir. Certaines consignes, perpétuées par la simple inertie de l'habitude plus qu'issues de la raison, limitent le prêt ou les façons de s'asseoir dans les locaux, pour ne citer que ces exemples qui reviennent de manière répétitive dans les témoignages.

Enfin, un mécanisme de valorisation des universités vertueuses peut être envisagé, non point nécessairement sous forme de labels ou trophées dont le monde du handicap regorge de toute manière, mais par exemple par leur évocation parmi les futures ressources du site officiel de l'autisme ainsi que par une gratification financière à déterminer.

## 7.5 La création de nouveaux cursus

En plus des inévitables évolutions de l'enseignement supérieur tel que nous le connaissons, de nouvelles modalités d'accès au savoir universitaire doivent être imaginées. Contrairement aux erreurs qu'une trop hâtive schématisation du passé suscite, il convient de noter que l'histoire du paysage universitaire français a connu ses évolutions les plus importantes non pas tant par la réforme de l'existant, mais plutôt par la création de structures nouvelles qui à chaque fois bousculèrent l'ancien, avant d'être pleinement acceptées voire devenir les dépositaires d'une tradition jugée authentique. Ainsi, à la Renaissance et au Siècle des Lumières, le déclin des universités issues du moyen-âge et désormais dépourvues de leur universalisme d'antan, fut compensé par la création des académies et de la Royal Society. La fondation des Grandes Ecoles pour ainsi dire canoniques après la Révolution française en réaction aux troubles que traversait l'université suivit de peu. Citons enfin le foisonnement créatif des Trente Glorieuses avec la fondation de l'EHESS, celle des universités de la banlieue parisienne faisant éclater la vénérable Université de Paris, etc.

Dans cette perspective, l'incarnation de l'enseignement supérieur dans des formes nouvelles de transmission du savoir relèverait plus de la continuité historique que du bouleversement inducteur de chaos. En matière d'ouverture à des publics traditionnellement exclus, ces cursus non-standard ont eu une première ébauche dans certains organismes privés tels que l'école « 42 », dont Xavier Niel exposait les conditions d'émergence dans un éditorial de juin 2013, avec entre autres ces mots : « On peut être en échec scolaire et pourtant correspondre à ce qui est un génie en informatique. On peut ne pas avoir le bac et pourtant devenir le développeur le plus brillant de sa génération ». Si l'autisme n'était pas explicitement le cœur de métier de cet établissement à sa fondation, il compte parmi ceux qui sont les plus intéressés par le sujet et qui sollicitent le plus les professionnels spécialisés.

Toutefois, plus que de compter sur la seule constitution spontanée, en certains lieux et domaines uniquement, d'établissements privés hors cadre habituel dont le degré de prise en compte du handicap peut être aussi fluctuant que les résultats effectifs, une réflexion sur la possibilité de leur donner un cadre, non point pour en restreindre le dynamisme ou pour en attribuer la gestion à l'Etat, pourrait permettre de viser la fondation d'un réseau d'établissements répartis sur le territoire et allant au-delà du seul domaine informatique. Cette démarche pourrait s'appuyer sur l'implication soit d'experts internationaux, soit de praticiens dont l'expérience serait mise à profit cette fois dans une optique non de conservation de l'existant, mais de transmission des savoirs : en guise d'illustration de ce dernier point, des professionnels expérimentés de la structure « le Chalet » (mieux connu sous le nom de « zoo de Lorient ») pourraient contribuer à la fondation d'un centre de formation à leurs métiers d'expertise.

Un cadre étonnamment peu mobilisé quoique fort adapté est la Grande École du Numérique. Pour mémoire, la Grande École du Numérique, lancée en septembre 2015 par le Président de la République, vise à proposer des apprentissages innovants aux métiers du numérique, en particulier pour les personnes qui n'y auraient autrement pas eu accès. Ses formations, de courte et moyenne durée, sont réparties sur tout le territoire français. De ce fait, la GEN est un cadre particulièrement indiqué pour l'inclusion des personnes autistes, même éloignées de l'emploi, à condition de tenir compte spécifiquement de cette mission. Avec l'arrivée en octobre 2016 de partenaires privés dans le programme de la GEN, le champ des possibles est encore augmenté. Deux pistes d'action peuvent être envisagées : premièrement, de créer au moins une formation labellisée spécifiquement destinée à l'autisme, sur le modèle par exemple de AQA (Israël) ; deuxièmement, de veiller à ce que les instances de pilotage de la GEN délibèrent, au moins une fois, sur la question de l'autisme.

Enfin, la piste de l'enseignement à distance, en plus de ses divers aspects bien connus, pourrait jouer un rôle bien plus significatif pour les étudiants autistes que ce n'est actuellement le cas. A ce titre, la présence d'un certain nombre de professeurs eux-mêmes autistes dans un organisme tel que le CNED, plutôt que d'être dissimulée, pourrait être mise à profit pour faciliter le déploiement de cette mesure.

## **7.6 La constitution d'une université pilote ou modèle**

Si la situation économique, administrative et pédagogique de nombre d'universités françaises est indéniablement difficile, parfois au point de rendre incertain leur avenir budgétaire immédiat, et si ces obstacles, en dépit des indéniables bonnes volontés, peuvent rendre irréaliste une résipiscence en matière d'autisme à brève échéance, une perspective intéressante pourrait être celle de la désignation d'une université pilote ou modèle en matière de prise en compte de l'autisme. Bien qu'il n'appartienne pas à ce présent document de la désigner, les échanges avec les responsables administratifs compétents laissent relativement peu de doute quant à celle qui pourrait être la candidate idéale, autant du fait du chemin d'ores et déjà parcouru que grâce à ses prédispositions en la matière, l'objectif de long terme étant, bien entendu, qu'un mouvement d'entraînement se mette en place par rapport aux autres établissements.

L'université pilote pourrait, afin d'être tenue pour telle, s'engager à respecter, de manière transparente et en lien permanent avec le monde associatif et les autres instances spécialisées, une charte détaillée. Cette charte à concevoir pourra prendre en considération toutes les facettes de la vie universitaire dans leurs liens avec l'autisme : présence d'une forme d'AVS, en particulier lors des premiers temps de présence à l'université, présence d'au moins une association d'étudiants autistes digne de ce nom et disposant de locaux propres en plus de la sensibilisation des autres associations, formation à l'autisme de tous les professionnels, y compris non-pédagogiques, mise en accessibilité des lieux de résidence, de repas et soin particulier accordé aux déplacements, possibilité étendue de suivi de cours à des horaires décalés, à distance ou dans un ordre non-typique (troisième année avant la première, à titre d'exemple), reconnaissance des apprentissages en autodidacte, dispense possible des enseignements dont la visée n'est pas la connaissance spécialisée, présence au moins par intermittence de figures-modèles telles que d'anciens étudiants autistes, adaptation de la bibliothèque ou du moins d'une partie d'elle avec des horaires d'ouverture atypiques, pour ne citer que les points principaux. Bien entendu, le recrutement d'enseignants porteurs des mêmes particularités pourrait faciliter la donne.

## **7.7 L'emploi de personnes autistes dans l'enseignement supérieur et la recherche**

Si la question de l'autisme à l'université se pose le plus spontanément pour ce qui est des étudiants porteurs d'autisme, le cas de figure des chercheurs ou enseignants eux-mêmes concernés ne doit pas être négligé, et ce pour plusieurs raisons majeures : la plus-value en terme de recherche que peut représenter leur compétence, y compris dans des aspects directement liés à l'autisme, tels que la loyauté, l'objectivité et la passion ; une raison pour ainsi dire sociale, puisqu'il semble exister une, certes numériquement faible, portion de la population pour laquelle les métiers de la recherche, plus encore que ceux de l'enseignement supérieur en tant que tel, semblent constituer la seule piste d'inclusion. Enfin, et de manière peut-être plus troublante, on peut souligner que la sensibilisation à l'emploi scientifique des personnes autistes permettrait de mieux percevoir un certain nombre de personnes déjà dans l'emploi : en effet, un certain nombre de personnes autistes travaillent déjà dans

des organismes tels que le CNRS, certaines diagnostiquées, d'autres non ; leur point commun est de devoir pour l'heure garder leur particularité secrète tout en représentant une énigme humaine pour leurs collègues.

Inutile de revenir sur les facteurs ayant rendu de plus en plus problématique l'accès de personnes autistes aux métiers de la recherche, traditionnellement leur chasse gardée. De nos jours, le milieu de la recherche ne connaît quasiment plus de chercheurs isolés absorbés dans leurs seules préoccupations, dépourvus de toute obligation de rendre des comptes ; au contraire, la recherche est de plus en plus tendue vers un objectif concret, et met en action des équipes soudées, évaluées sur leurs résultats par des comités dont le degré de spécialisation est variable, souvent plus sensibles aux thèmes à la mode qu'à l'érudition. Les restrictions pesant sur l'emploi scientifique ont en premier écarté, schématiquement depuis les années 1980 dans les sciences humaines et plus récemment quoique de manière incomplète dans les sciences dites dures, les profils originaux au profit des candidats veillant particulièrement à soigner leur curriculum vitae universitaire et à entretenir de nombreux liens personnels ; les chances de chaque chercheur en poste d'imposer tel ou tel de ses élèves parmi les futures recrues étant fortement réduites dans le meilleur des cas, aucun risque ne peut être pris dans la proposition de profils non-standards.

En contexte budgétaire tendu, la question de l'emploi scientifique n'admet certes pas de réponse simple ; tout pourtant n'est pas uniquement lié à ces aspects. Ainsi, les voies spécifiques d'accès à la fonction publique destinées aux personnes handicapées mises en place durant des années plus fastes n'ont, semble-t-il, jamais été véritablement mises en œuvre dans le domaine de l'enseignement et de la recherche à proprement parler, leur simple existence étant inconnue aux responsables. Toutefois, une évolution importante récemment effectuée du décret régissant le recrutement des enseignants-chercheurs permettra leur recrutement à l'essai pendant un an, des dispositions au demeurant similaires à celles du cadre juridique précité. Les chiffres avancés par le Livre blanc 2017 sont pour autant encourageants : le nombre de personnels en situation de handicap dans les universités a fortement augmenté, le taux d'emploi passant de 0,88% en 2010 à 2,76% en 2016. Certes, ces chiffres sont encore loin de l'objectif des 6% ainsi que du taux d'emploi de la fonction publique en général ; en outre, on ignore la nature des postes ainsi pourvus.

En amont du recrutement proprement dit, peut être évoqué le temps de la thèse de doctorat. Rares sont les personnes autistes, en particulier dans les matières littéraires où la durée de thèse tend parfois vers l'infini, qui surmontent sans tensions cette phase, une forme de profond arbitraire paraissant régir les rapports entre directeur de thèse et doctorant porteur d'autisme. Les spécificités de ce dernier le mènent souvent à ne pas relancer le directeur de thèse, et donc à demeurer dans un isolement à peu près absolu. Les situations où le mémoire de thèse, pourtant prêt, n'a pas été déposé pour des raisons purement administratives insolubles du fait de l'autisme ne sont pas rares, et ont un effet délétère sur la suite de la vie de la personne. Il serait envisageable de disposer, discipline par discipline, d'une série de directeurs de thèse sensibles ou sensibilisés à ces sujets ; inutile toutefois peut-être de constituer des répertoires nationaux officiels : la relative discrétion de cet environnement autorise la transmission informelle, dès lors qu'elle est portée par un climat favorable. Une association devrait pouvoir être identifiable comme susceptible de venir en aide aux doctorants autistes les plus en difficulté – les associations habituelles de thésards ne pouvant par exemple pas résoudre la situation du doctorant dépourvu de tout contact avec son directeur de thèse faute de pouvoir ou savoir téléphoner.

Une appréhension souvent soulevée, tant du côté des rares responsables de l'enseignement supérieur intéressés par le sujet de l'embauche de personnes autistes qu'auprès de ces personnes elles-mêmes tient dans la capacité de « tenir » une classe ou un groupe de travaux dirigés. Cette question, bien réelle et dépendant naturellement du profil de chaque personne dont, au demeurant, on ne peut jamais tout à fait prédire les évolutions, doit être mise en perspective avec la nature effective du

travail professoral : selon les cursus et selon les établissements d'enseignement supérieur, les aptitudes requises peuvent varier du tout au tout, les cursus hautement spécialisés et les années supérieures (master, doctorat) exigeant généralement moins de compétences sociales. Il est donc possible, avec une raisonnable fiabilité, de trouver un poste en phase avec le profil de la personne. Les entretiens menés avec certaines d'entre-elles mettent en lumière l'importance de disposer d'une formation pédagogique, que ceux qui ont un profil universitaire pur, c'est-à-dire qui ne sont pas passés par le métier d'enseignant du secondaire, n'ont pas nécessairement acquise durant leurs années de formation. Il s'agit là d'une réflexion qui dépasse le seul cadre de l'autisme.

D'autres formes d'association à la recherche peuvent être explorées. Certaines sont déjà en place et ne demandent qu'à être reconnues, à l'exemple des personnes autistes qui consacrent leur vie à la recherche en vivant de minima sociaux, parfois avec un volume horaire au moins égal à celui des enseignants-chercheurs de métier, et qui sont pour nombre d'entre-elles auteures d'ouvrages tantôt inédits, tantôt publiés de manière anonyme sur Wikipédia ou internet en général (plusieurs découvertes majeures ont été publiées de la sorte ces dernières années par exemple en mathématiques), plus rarement dans des revues prestigieuses. Des projets visant à la reconnaissance de ces talents ont été esquissés dernièrement ; citons parmi ceux-ci notamment les événements liés à Wikipédia et à l'autisme : bien que cette dernière ne vise pas à présenter des travaux de recherche, nombre de ses contributeurs et, plus encore, de ses responsables bénévoles se rapprochent du profil de la personne autiste chercheuse *motu proprio*. Tandis que la culture anglo-saxonne de la recherche a pour tradition d'associer des personnes extérieures aux projets de recherche, une telle démarche passe pour incongrue voire inappropriée en France. Pourrait ainsi être considéré un dispositif de reconduction bienveillante des minima sociaux dans le cas où la personne bénéficiaire, y compris en l'absence d'autres activités de recherche d'emploi, publie un certain nombre de travaux de recherche ou d'utilité générale répondant à des standards établis de qualité ; dans les faits, un tel arrangement existe *de facto* déjà, et ce plus souvent qu'on ne le croit, de par les relations établies parfois entre telle personne autiste et tel conseiller Pôle Emploi ; toutefois, elles ne survivent que rarement à un changement d'interlocuteur ou à l'introduction de nouvelles normes.

Quelques cas d'initiation aux métiers de l'enseignement ont pu être observés dans le cadre d'un enseignement dispensé dans des établissements parallèles, tels que le Collège International de Philosophie, l'Association Philotechnique ou certaines universités populaires. Vecteur indéniable d'acquisition de compétences, cette activité peut toutefois présenter le risque de ne jamais aboutir à un emploi économiquement viable.

## **Huitième partie : hors de l'université classique**

La plupart des personnes autistes, tout comme des personnes non-autistes, ne seront pas diplômées de l'université au sens habituel du terme. En soi, le phénomène n'est pas à déplorer, puisque, de nos jours comme hier, l'université n'est ni un signe d'intelligence, ni n'est un prérequis pour la réussite sociale et personnelle, sinon du fait des conventions sociales liant l'une à l'autre. Ces croyances entrent résonance avec une conception de l'école faisant de celle-ci le révélateur de la nature profonde des jeunes personnes en vue de leur taxonomie sociale ; dans une telle approche, il y aurait une hiérarchie des métiers et situations sociales, les meilleurs des élèves ne pouvant exercer de métiers autres que ceux de l'esprit, les activités tenues pour purement manuelles relevant de l'apanage des médiocres et inférieurs. Si ces conceptions ont largement été remises en cause par les évolutions économiques ainsi que par la meilleure prise en compte de la complexité des savoir-faire relatifs aux métiers antérieurement dénigrés, dans le cas de l'autisme, des profils particuliers ainsi que des aspirations pouvant sortir de l'ordinaire, elles ne peuvent que difficilement justifier leur pérennité.

Toutefois, il convient à la fois de permettre aux personnes intéressées de pouvoir reprendre des formations à tout âge et quel que soit le parcours antérieur, et d'autre part de développer les formations situées hors du champ universitaire traditionnel. Ce dernier point est assurément moins aisé à aborder ici que le domaine universitaire au sens strict, lequel est plus homogène et organisé, et par suite plus facile à appréhender ; à défaut de viser la perfection, les présentes lignes peuvent inciter à davantage de réflexions en la matière.

### **8.1 La réforme du DAEU**

Le DAEU (Diplôme d'accès aux études universitaires), qui donne les mêmes droits d'accès aux études universitaires que le baccalauréat, est par ailleurs un vrai diplôme ; notons que la capacité en droit peut être tenue pour similaire à certains égards. De ce fait, le DAEU devrait être une solution parfaitement adaptée pour les personnes autistes, nombreuses, dont la scolarité a été interrompue en cours du secondaire, pour des raisons tenant le plus souvent à un défaut d'accessibilité des établissements scolaires en question, et ce d'autant plus que l'accès au DAEU est facilité pour les personnes en situation de handicap. Décrocher le DAEU permettrait à ces personnes autistes à la fois de tourner victorieusement la page de parcours marqués souvent par le harcèlement et l'échec social, de reprendre éventuellement des études pour lesquelles elles se sentent destinées, mais également de valider des connaissances et compétences présentes et acquises par ailleurs, par exemple en qualité d'autodidacte.

Pourtant, assez rares sont les personnes autistes adultes ou jeunes adultes qui s'engagent dans la voie du DAEU. Bien qu'il soit malaisé de démêler les causes précises de cet état de fait, diverses problématiques peuvent être citées : psychologiques d'une part, le sentiment d'échec dans le secondaire, parfois lesté encore par des épisodes de psychiatisation, peut être perçu comme définitif, tant de la part de la personne concernée que de la part de son entourage ; d'autre part, dans

une vision linéaire des études qui est fort répandue, l'hypothèse même d'un DAEU n'a pas vraiment sa place ou n'est pas connue ; enfin, nombre de personnes peuvent avoir l'impression, à tort ou à raison, que le DAEU n'est pas une voie adaptée pour leur profil.

Les deux premiers points sont les moins aisés à surmonter : outre une meilleure sensibilisation, par définition lente et difficile du point de vue des pouvoirs publics, une valorisation des témoignages des personnes autistes ayant eu ce type de parcours pourraient s'avérer précieuse. Sur le troisième point, en revanche, un travail pourrait être mené, en particulier avec les universités proposant des modalités alternatives du DAEU, telles que la VAE ou l'enseignement par correspondance : ceci ne signifie naturellement pas que les cours présentiels habituels du DAEU soient à écarter pour les personnes autistes ; simplement, dans certains cas, la personne peut disposer d'un niveau de connaissances amplement suffisant, voire d'une expérience professionnelle ou personnelle solide, alors même que ses compétences sociales peuvent demeurer fragiles. Dans ce cas, le DAEU pourrait être pensé pour ces personnes, afin de leur offrir, outre un accueil correct, des apprentissages correspondant à leurs besoins et non point nécessairement des enseignements théoriques standardisés que la personne peut déjà parfaitement maîtriser par ailleurs.

## **8.2 La VAE et la formation tout au long de la vie**

La plupart des personnes autistes sont autodidactes par nature, y compris celles qui sont par ailleurs titulaires de diplômes au sens habituel – il n'est à ce titre pas rare qu'une personne autiste diplômée dans un certain domaine ait des intérêts majeurs pour un autre, constant pouvant par ailleurs soulever la question de l'orientation universitaire des personnes autistes. Faire reconnaître ces compétences est un défi pour les travailleurs en général, et devient hautement problématique pour les personnes autistes.

Le présent document ne peut se substituer à une réforme en profondeur de la VAE, sujet autrement plus étendu que la seule question de l'autisme. Pour autant, certaines pistes de réflexion peuvent être formulées ici. Comme pour le DAEU, disposer dans un premier temps de quelques universités plus particulièrement formées aux spécificités de l'autisme pourrait rendre plus aisé l'entame de la procédure. D'autre part, la clause demandant une solide expérience professionnelle de plusieurs années pourrait être reformulée à la lumière des spécificités de fonctionnement des personnes autistes et de leurs parcours non-linéaires. En outre, disposer d'une aide extérieure tout au long de la procédure pourrait être un atout ; certaines universités proposent déjà cette aide facultative, laquelle toutefois est fortement facturée et peut se révéler de qualité variable, en particulier pour une personne handicapée ; l'idée serait au contraire que des organismes ayant une spécialisation dans l'autisme la proposent, selon des modalités financières à élaborer. Enfin, peut-être que la procédure en tant que telle, universitaire à la caricature, avec dossier, attente de jury et soutenance, n'est pas optimale eu égard au profil de personnes compétentes ayant, précisément, eu des difficultés avec un tel cadre formel.

Plus généralement, un guide ou une méthode générale à l'usage des personnes autistes autodidactes pourrait être constitué afin de faciliter quelque peu leurs démarches professionnelles, et peut-être susciter des vocations parmi des entreprises spécialisées dans ces processus. Un tel travail pourrait être mené à bien par un partenariat entre, par exemple, un universitaire spécialiste de l'autodidaxie et un connaisseur de l'autisme. Certains conseils habituellement prodigués aux autodidactes pourraient y être repris, tels que le fait de plutôt solliciter directement les entreprises que les cabinets de recrutement ordinaires, qui n'ont de cesse de raisonner en termes de grilles professionnelles et de diplômes. Un coaching spécifique quant à la valorisation des compétences acquises par la personne lors de l'entretien pourrait être envisagé.

En matière de formation tout au long de la vie (FLT), la France n'est traditionnellement pas le pays le plus avancé, tant au contraire sa culture tend à valoriser le lauréat du concours, si possible à un âge précoce. Pourtant, avec les parcours professionnels de plus en plus fragmentés auxquels conduisent les évolutions de l'économie, ce point ne pourra être délaissé plus avant. Le rapport Germinet marque à cet égard une évolution intéressante pour l'autisme, d'une part parce qu'il appelle à une plus grande implication de l'enseignement supérieur classique dans le domaine, d'autre part du fait que la diversification des profils soit l'un de ses axes majeurs. Dans les appels à manifestation d'intérêt qui se succèdent, à l'instar de celui que Thierry Mandon a annoncé en octobre 2016, inclure l'autisme pourrait être une étape d'avenir, et ce par le biais de la désignation d'un ou plusieurs établissements pilotes. En attendant, une rencontre avec le groupe pilote de l'appel en cours, dont les travaux devraient commencer en janvier 2017, pourrait représenter une étape de découverte mutuelle.

Parallèlement à ces considérations relatives aux savoirs théoriques, une exploration professionnelle par stages de découverte encadrés et, pourquoi pas, accompagnés de la personne référente pourrait être envisagée. L'Agefiph propose, sous diverses formes, des aides à ce type de démarche ; pour autant, trop rares sont les personnes autistes en ayant vraiment bénéficié à ce jour.

### **8.3 Le compagnonnage**

Après concertation, il ne semble pas y avoir consensus sur la question du compagnonnage eu égard à l'autisme. De toute évidence, le compagnonnage permet, du moins en théorie, l'accès à des métiers qui relèvent du champ d'intérêt de nombre de personnes autistes, indépendamment de leur profil par ailleurs ; d'autre part, les méthodes d'apprentissage spécifiques au compagnonnage peuvent être particulièrement adaptées, de par leur valorisation des compétences pratiques effectives de la personnes par exemple en vue de la réalisation du chef-d'œuvre, mais également grâce à la liaison personnelle, loin du cadre habituel à l'environnement business, avec par exemple tel ou tel patron ou Dame économe. En outre, chez certaines personnes autistes, l'aspect traditionnel, fortement codifié des pratiques peut être attrayant, de même que la promesse du voyage, tour de France voire du monde.

Pour autant, les critiques portées par les personnes autistes à l'endroit du compagnonnage ne sauraient être négligées : la vie en collectivité peut être particulièrement difficile à appréhender, avec par exemple ses dortoirs, les inévitables écarts aux règles les mieux instituées, la quasi-absence de solitude par moments, la faible marge de manœuvre de l'aspirant au début de son parcours, alors même que précisément il est le plus fragile.

S'il est manifeste que, au même titre que les autres propositions de solutions, le compagnonnage ne peut être une solution pour toutes les personnes autistes, ce à quoi il n'a au demeurant pas vocation, bien plus de personnes autistes pourraient en bénéficier qu'il n'en est actuellement le cas. Pour cela, nouer une relation de travail avec l'une des associations de compagnonnage pourrait être une première piste, par exemple l'Association ouvrière des compagnons du devoir. Il conviendrait d'explorer la possibilité d'une mise en accessibilité à l'autisme des cayennes ou de certaines d'entre-elles, d'une sensibilisation de certains patrons ou de la possibilité d'avoir un référent tiers ainsi qu'un contact en cas de besoin.

## 8.4 La deuxième chance

Les écoles de la deuxième chance (E2C) n'ont pas la réputation qu'elles mériteraient d'avoir ; en outre, ce dispositif jeune encore méconnu n'est pas nécessairement sollicité aussi souvent que les besoins ne l'exigent. En matière d'autisme, le dispositif des E2C paraît séduisant à plusieurs égards, du moins en théorie, par son maillage territorial qui, certes, est encore en voie de perfectionnement notamment dans l'Ouest de la France, par le fait qu'il donne une place à des jeunes autrement démunis, par la possibilité d'y accéder à tout moment de l'année, par les compétences en matière sociale des éducateurs par exemple en matière de jeunes rejetés de leur cadre familial, mais surtout par la grande souplesse du statut même de chaque E2C, associatif et décentralisé, rappelons-le.

Pour autant, en l'état actuel des choses, franchir le premier pas et envoyer des personnes autistes sans précautions préalables dans les E2C déjà en place paraît, à tort ou à raison, prématuré, et ce à maint égard. D'une part, le profil des personnes autistes en déshérence dans la tranche d'âge 20-25 ans, *de facto* le cœur de cible des E2C, est dans la plupart des cas significativement distinct des publics habituellement présents en E2C : si les deux populations ont généralement connu des difficultés scolaires, les ressorts de cet état de fait sont généralement différents, ce qui possède des implications directes quant à la nature des savoirs lacunaires et donc des enseignements à prodiguer. D'autre part, si les jeunes en E2C ont, par définition, été en situation d'échec sur le plan scolaire, c'est-à-dire, on peut le supposer, en délicatesse par rapport à certains enseignements de nature académique, rien n'indique que leurs compétences sociales soient diminuées dans la même proportion ; symétriquement, les personnes autistes de la même cohorte d'âge tendent typiquement à avoir un profil inverse, le décalage potentiellement le plus préjudiciable étant naturellement celui en matière de compétences sociales, en particulier si l'on considère le passé non-nécessairement lisse en matière sécuritaire de certaines jeunes en E2C.

Ces considérations étant formulées, rien ne semble durablement empêcher une adaptation de certaines E2C à l'autisme ou, mieux encore, la création d'E2C spécifiquement conçues pour l'autisme : le statut juridique particulièrement souple des E2C semble permettre beaucoup d'innovations. A cette fin, nombre d'usages ou habitudes de travail des E2C devraient être repensés, tels que la formation des éducateurs dont les affinités pour le travail social devraient être complétées par une sensibilisation au fonctionnement autistique, ainsi qu'aux mécanismes spécifiques de décrochage dans cette population, laquelle de fait est souvent plus en quête d'une première chance que d'une deuxième. Ce travail devrait être mené de concert avec les autorités locales et le réseau des E2C. De plus, le processus habituel de sélection des jeunes à l'entrée des E2C devrait être révisé : la période actuelle d'observation avec évaluation de motivation, passage devant la mission locale et un jury, paraît dans son déroulement effectif fondamentalement inadaptée au profil autistique, du moins tant que ce dernier ne sera pas connu des différents échelons impliqués. Le contenu des formations doit, lui aussi, être adapté à chaque personne : pour certaines personnes autistes, nul besoin de remise à niveau en mathématiques, pour ne citer qu'un exemple. Enfin, mais cela figure déjà dans les demandes formulées aux E2C en général par exemple par le rapport d'information des sénateurs Patriat et Requier, le suivi des anciens stagiaires doit être amélioré, avec dans le cas de l'autisme une prise en compte des difficultés spécifiques d'accès à l'emploi.

# Addenda : les chantiers autour de l'emploi

Si le présent rapport ne saurait aborder tous les sujets connexes à l'âge adulte, tels que l'accès aux loisirs ou au logement, certains points, souvent oubliés, peuvent être esquissés ici. Le constat général dressé par les associations et personnes concernées tient en une grande carence sur ces sujets liés à l'emploi mais non point directement identifiables à lui. Ainsi, le rôle des MDPH en matière d'emploi dans les faits ne s'étend guère au-delà de l'attribution d'une RQTH, et fait ainsi abstraction de la vie quotidienne de la personne. D'une certaine manière, la seule façon de prendre en considération ces aspects est de passer par le milieu médico-social, sinon sanitaire, lourd, ce qui n'est pas une option viable pour la multitude.

Les quelques thèmes déclinés ci-après mériteraient assurément un travail de réflexion spécifique. Leur présence ici, plutôt que de lever cette nécessité, n'a en dernière analyse d'autre raison que de souligner celle-ci.

## 1. Le permis de conduire

A ce jour, il ne semble y avoir ni étude sérieuse, ni réflexion publique menée à propos de l'accès des personnes autistes au permis de conduire. Ce point représente un impensé juridique et administratif : ni interdit, ni autorisé, les hasards des dossiers, de leur lieu de dépôt, du degré de dissimulation choisi ou refusé, et donc *in fine* l'arbitraire déterminent l'issue des procédures.

Ainsi, le cadre juridique actuel, obsolète, ne saurait être considéré comme satisfaisant. En effet, l'arrêté du 21 décembre 2005 « fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de validité limitée », modifié par l'arrêté du 18 décembre 2015, texte de référence quant à la thématique en question reste parfaitement muet sur l'autisme. Si le tableau figurant en annexe de l'arrêté est précis et détaillé à propos de diverses pathologies corporelles telles que les coronaropathies, les « troubles cognitifs et psychiques » ne comportent qu'une case unique, avec la mention : « compatibilité selon l'évaluation neurologique ou gériatrique ». En l'absence de lignes directrices plus précises, une telle mention, outre le fait de ne correspondre que fort imparfaitement à la description scientifiquement à jour de l'autisme, de par son imprécision laisse la porte ouverte à toutes les interprétations.

Une clarification du droit s'impose donc, d'une ampleur au moins similaire à celle qui a été menée à l'égard d'autres particularités telles que l'épilepsie. S'il n'appartient pas au présent texte de trancher la discussion, présente depuis peu dans le monde associatif, sur la pertinence ou non de considérer l'autisme en tant que tel comme faisant partie des affections médicales requérant une procédure spécifique aux termes de l'arrêté susmentionné, un compromis raisonnable probablement amené à évoluer pourrait consister en la création d'une entrée spécifique aux Troubles du Spectre Autistique (TSA) dans le tableau, avec des critères déterminant, selon les cas, la procédure à suivre, en veillant à ce que ces critères ne soient ni inutilement maximalistes afin de ne pas restreindre encore davantage l'accès des personnes concernées au permis de conduire, ni trop vagues et imprécis pour ne pas recréer un arbitraire par trop proche de la situation actuelle.

D'autre part, outre l'annexe de l'arrêté précédemment évoqué, la création d'une formation ciblée peut être utilement envisagée, et ce à destination des médecins du permis de conduire. En effet, la liste définie par arrêté préfectoral, département par département, des personnes ayant qualité de « médecin libéral agréé pour l'examen des candidats au permis de conduire » demeure relativement restreinte, facilitant de la sorte le déploiement d'une formation efficace et peu onéreuse.

Plus généralement, au-delà du groupe des experts médicaux du permis de conduire, il convient de mettre en valeur les quelques initiatives locales, le plus souvent associatives voire bénévoles, de personnes ayant eu une expérience directe, souvent couronnée de succès au demeurant, de l'apprentissage de la conduite dans le cadre de l'autisme. D'un intérêt particulier peuvent être les témoignages de professionnels de la route tels que chauffeurs de cars ou moniteurs d'auto-école étant par ailleurs parents d'un jeune concerné ou personnes autistes elles-mêmes : compiler leur savoir-faire pourrait permettre d'élaborer un guide dont la portée et l'utilité sociale seraient du même ordre d'importance que les guides relatifs à la scolarisation des enfants autistes ou à leur inclusion professionnelle. Rendre publiques leurs coordonnées pour ceux qui le souhaiteraient, par exemple dans le cadre du site internet officiel dédié à l'autisme, quitte à encadrer cette publication par un système de médiateur dont la complexité croîtrait au fur et à mesure de l'augmentation des demandes, pourrait contribuer à mettre fin à l'errance ou au désespoir de nombre de candidats potentiels.

En somme, en matière de permis de conduire, le message général, à destination tant des personnes concernées que des professionnels ainsi que du grand public, devrait être un message insistant sur l'aptitude, sauf indication contraire spécifiquement et individuellement constatée, des personnes autistes tant à acquérir le permis de conduire qu'à en user en vue d'une meilleure inclusion professionnelle et personnelle. A ce titre, des mesures doivent être prises contre le phénomène, malaisé à quantifier quoique possédant une réalité certaine, des auto-écoles qui refusent l'inscription des candidats autistes, ainsi que la tentation, présente chez certains professionnels, à préférer en cas de doute le refus de cautionner la tentative d'acquérir le permis de conduire.

## **2 Suicide et autres causes de surmortalité**

En France, traditionnellement, la question du suicide chez les personnes autistes fait partie des tabous du débat public, d'une part du fait de la focalisation sur l'enfance, d'autre part parce que l'évocation de ce sujet pourrait mettre en difficulté un certain nombre de services et lieux dédiés à l'autisme ou diverses maladies, en braquant les projecteurs sur des pratiques parfois fort éloignées de l'image que l'établissement donne de lui-même. Rares voire inexistantes, les études sur la surmortalité des personnes autistes en France ne font en outre guère l'objet de l'intérêt public.

Une étude britannique d'Autistica, pour ne citer qu'elle, évoque dans son prologue l'ampleur du défi : parmi les personnes autistes ayant un trouble des apprentissages, la probabilité est quarante fois plus forte qu'au sein de la population générale de mourir de façon prématurée d'un trouble neurologique tel que l'épilepsie, tandis que chez les personnes dépourvues de troubles de l'apprentissage la mortalité par suicide est neuf fois supérieure. Fait remarquable et probablement à peu près unique dans les tables statistiques, les femmes autistes ont un taux de mortalité par suicide double par rapport aux hommes autistes. Autistica identifie quatre axes prioritaires de réflexion sur le sujet : création de statistiques précises sur la mortalité des personnes autistes ; meilleure compréhension du lien entre autisme et épilepsie ; meilleure compréhension des questions de dépression et d'anxiété ; élimination des facteurs induisant une moins bonne santé physique.

### 3 Logement

Il n'y a pas de travail véritable ou d'inclusion en général sans une réponse réelle à la question du logement. C'est pour cette seule raison que celle-ci sera esquissée ici – esquissée et non point véritablement abordée puisqu'elle ne correspond pas parfaitement au sujet du présent document et que ce dernier pourrait, en outrepassant ses limites, interférer avec des concertations en cours précisément à ce sujet.

Les personnes autistes ne sont pas égales entre elles quant au logement. Plusieurs cas de figure sont habituellement distingués, entre les personnes dites totalement autonomes dont les besoins en aide humaine sont faibles, jusqu'aux personnes ne pouvant vivre seules, en passant par le cas des jeunes personnes autistes ayant besoin d'un soutien ponctuel spécifique durant la phase de prise d'indépendance. Dans les faits, les cas de figure sont plus nombreux encore, avec des possibilités de passage d'un cas à l'autre, d'où la nécessité de suivre le

A cette diversité de cas de figure correspond une multiplicité de malentendus en matière de logement des personnes autistes : cette liste d'erreurs ou fausses croyances pourrait compter par exemple la croyance en l'existence d'une corrélation entre la nature des besoins de la personne autiste et ce qui naguère était qualifié de « type » d'autisme ou avec un présumé degré d'intelligence, ce qui est d'autant moins vrai qu'une personne non-verbale peut bien mieux organiser son quotidien et y fonctionner qu'un éminent savant. D'autre part, du fait de la non-connaissance de l'autisme par les architectes, d'extérieur comme d'intérieur, quand ce n'est un refus explicite d'en tenir compte, nombreux sont ceux qui pensent qu'un logement ou un établissement construit selon les dernières modes de l'architecture, notamment en matière de sécurisation par la présence d'une entrée unique et de grandes baies vitrées pour faire disparaître les murs et faire entrer le plus de lumière possible, sont l'idéal pour une personne autiste, alors même que l'inverse est souvent vrai. Enfin, plus fondamentalement, il convient de se demander si la solution considérée en matière de logement répond à la finalité d'inclusion ou non : outre les traditionnelles tendances au retour à la terre et à prendre ses distances avec le capitalisme américain dont le principal aboutissement est de rendre impossible toute activité professionnelle réelle à la personne autiste en la rendant encore plus dépendante, se pose la question du caractère fondé ou non de la conception voulant que les personnes autistes ou handicapées en général vivent ensemble dans des lieux distincts : pareille affirmation choquerait, à juste titre au demeurant, si elle était formulée à propos d'un autre type humain : en l'absence d'indication contraire, rien en effet n'indique que la personne autiste souhaite vivre en compagnie d'autres personnes autistes, *a fortiori* lorsqu'elle ne les connaît pas directement.

En matière de logement et d'autisme, il n'y a donc ni solution unique pour tous, ni même possibilité pour l'Etat de loger toutes les personnes concernées du fait de leur simple nombre, sans même évoquer la pluralité de leurs choix de vie. Une approche prenant en compte ces divers paramètres consisterait plutôt en des mesures de soutien et développement aux projets de qualité déjà en place ou en voie de l'être. Un recensement de ces derniers paraît souhaitable, et ce non pas pour y drainer de nouvelles personnes à loger, mais afin de faire mieux connaître leur expérience concrète et leur faire tenir un rôle de modèle à émuler.

En en restant à un haut niveau de généralités comme indiqué dans les réserves ouvrant la présence rubrique, les demandes les plus fréquentes en matière de logement tiennent dans le concept de PCH aide humaine, à développer et ancrer dans la réalité, ou, selon les cas, dans la notion de SAVS adapté. La taille de l'établissement paraît centrale, un logement de qualité au-delà d'une douzaine ou quinzaine de personnes tout au plus paraissant se faire au détriment de la qualité de vie<sup>3</sup>. Des

---

3 L'étude « L'habitat des personnes avec TED: du chez soi au vivre ensemble » réalisée par l'ANCREI suite une commande de la DGCS, affirme que les groupes devraient « idéalement » compter entre quatre et huit personnes, l'institution ne dépassant pas, quant à elle, trente à quarante places.

méthodes et outils testés dans d'autres pays ou pour d'autres sujets, tels que le « housing first » sont à tester.

Une mention spécifique doit aller à toutes les propositions de logement pour personnes autistes en lien avec le troisième âge. Séduisantes en apparence et répondant aux envies d'un certain nombre de personnes autistes, ces propositions se heurtent à divers blocages. A titre d'exemple parmi d'autres, l'expérience iséroise DIGI (Domicile inter-générationnel isérois) consistant à ce qu'une personne âgée autonome héberge un étudiant chez elle n'a pas eu le déploiement attendu notamment dans le domaine du handicap, et l'expérience consistant à ajouter dans les établissements pour personnes âgées des personnes pleinement autonomes n'a pu se faire parce que, débordés, les établissements doivent donner la priorité aux moins autonomes. La création de liens entre troisième âge et autisme était également l'un des projets d'un groupe de travail logement/hébergement dans le domaine de l'autisme qui s'était réuni, avec un succès tout à fait honorable étant donné le contexte compliqué de l'époque et le peu d'investissement des pouvoirs publics d'alors, autour de l'an 2010 et sous l'impulsion entre autres de Danielle Barichasse. Reprendre ses travaux, en les mettant à jour, serait un pas fondamental, en veillant à y inclure la problématique de la grande marginalité.

Enfin, il convient de ne pas oublier que, contrairement à d'autres populations, les personnes autistes peuvent exprimer leurs attentes de façon moins forte ou moins appuyée socialement. Ainsi, il ne faut pas considérer que la personne autiste qui ne demande rien soit parfaitement heureuse de sa situation en matière de logement par exemple.

## **4 Police, justice**

Bien que le sujet ne puisse être épuisé ici et mérite des réflexions spécifiques, il paraît inconcevable de prétendre bâtir une société inclusive par rapport à l'autisme sans que cette attitude ne concerne également des secteurs régaliens tels que les forces de l'ordre. La question dépasse largement celle d'une éventuelle défense judiciaire des rares personnes autistes délinquantes, comme d'ailleurs l'expérience canadienne en matière de collaboration entre police et associations spécialisées le montre. A ce titre, bien que l'autisme n'ait pas ou pas encore été dans le discours médiatique assimilé à la violence au même titre que la schizophrénie, il convient de demeurer vigilant sur ce point en rappelant que, y compris et surtout pour les hommes autistes jeunes adultes, cette particularité ne saurait raisonnablement être associée à des idées de menace sur la sécurité ou l'ordre public. Sensibiliser les forces de l'ordre et coopérer avec elles est une nécessité à maint égard et dans l'intérêt de tous.

Du point de vue des forces de police, connaître l'autisme représente un quadruple avantage. Premièrement, et de manière inattendue, il convient de souligner que pour diverses raisons, de même que dans le domaine universitaire, il s'avère que les fonctionnaires de police peuvent avoir, avec une probabilité qui paraît plus forte qu'au sein de la population générale, des personnes autistes dans leur entourage familial : parler de l'autisme à titre professionnel aide à se comprendre à titre personnel. Deuxièmement, connaître l'autisme peut permettre aux forces de l'ordre de mieux connaître certaines affaires : sans prétendre à donner des exemples d'une justesse absolue, on pourrait songer, parmi les dossiers bien connus, aux affaires Andruet et Dils. Troisièmement, connaître l'autisme pourrait permettre d'optimiser le déroulement des interventions des fonctionnaires, en réduisant ou ôtant la nécessité de faire usage de la force dans certains cas, contribuant par la même occasion à écarter des décès de personnes autistes. Enfin, les forces de l'ordre, responsable du maintien de ce dernier, doivent être alertées des fragilités ou vulnérabilités accrues de nombre de personnes autistes par rapport aux individus malveillants, et ce aussi bien sur le plan des atteintes aux biens qu'aux atteintes à l'intégrité même des personnes.

Si un tel travail de sensibilisation et coopération ne peut qu'être mené à échelle locale et avec une longue perspective temporelle. Toutefois, il est possible dès à présent et dans un cadre national de proposer aux personnes autistes qui le souhaitent de porter une carte décrivant cette qualité en quelques lignes simples. De telles expérimentations ont déjà été menées par certaines associations telles que l'Etoile d'Asperger et Asperansa.

Enfin, il peut être tout à fait envisagé que certaines personnes autistes rejoignent selon des modalités à définir les rangs de la police, dans des métiers par exemple d'analyste ou apparentés.

Faute de meilleur emplacement dans le présent document, une remarque peut être formulée ici : il apparaît nécessaire que, outre les forces de l'ordre, les psychiatres soient mieux formés à l'évaluation de la dangerosité effective éventuelle des personnes autistes. En particulier, il apparaît inadmissible de poursuivre dans une tradition d'application d'un principe de précaution dévoyé qui amène nombre de psychiatres à prescrire systématiquement des neuroleptiques à tous les hommes jeunes qui les consultent, ce afin, au-delà des justifications avancées lorsque toutefois elles sont explicitement formulées, d'anticiper d'éventuels actes violents ou de possibles critiques envers le professionnel ne les ayant pas prévus et empêchés ; en particulier, les rares recherches sur le sujet montrent qu'une proportion conséquente d'hommes autistes adultes français, mais apparemment pas de femmes, sont dans des situations de sur-cumul de neuroleptiques, en recevant trois, voire quatre ou plus neuroleptiques différents en même temps, des cocktails médicamenteux particulièrement débilissants et préjudiciables à long terme, lesquels tendent par une certaine logique des choses à s'alourdir et non point s'alléger avec le temps, et dont la véritable finalité paraît parfois davantage être de réduire la personne à une vie biologique élémentaire et donc non-perturbante pour son entourage que de lui permettre un quelconque développement.

## **5 La grande marginalité**

Nous l'avons dit, il n'existe à ce jour, et sauf erreur, pas de données sur l'autisme dans les situations de grande exclusion. Les promesses répétées, obtenues de tel ou tel responsable public par le passé d'enfin en tenir compte, ne semblent pas avoir été suivies d'effet. Sans que l'on puisse chiffrer l'affirmation, il semble que la question de la grande marginalité dans le cas de l'autisme montre, à elle seule, l'inanité de l'opinion consistant à ne considérer comme véritablement préoccupant que l'autisme relevant du susmentionné mythe de « l'autiste lourd » : en effet, pour ce qui est du risque de grande exclusion, les personnes autistes verbales ou ayant une meilleure autonomie paraissent être les plus exposées. Parmi les éléments préoccupants peut être cité l'étude Insee et Ined parue le 28 septembre 2016, montrant que 14% des personnes sans-abri en France ont fait des études supérieures et 10% en possèdent un diplôme. Empiriquement, il semblerait que les personnes autistes les plus fragiles pour ce qui est du risque de grande marginalité soient les hommes n'ayant jamais connu le milieu médico-social, et ce peu après le décès de leurs parents ou lorsque ces derniers finissent par considérer leur progéniture comme définitivement « perdue » ; les abandons inexplicables de situations sociales parfois prestigieuses (directeur de recherches au CNRS) peuvent survenir simultanément.

Outre la nécessaire sensibilisation des professionnels de la grande exclusion ainsi que la déjà évoquée réalisation de statistiques, pourrait être créé un dispositif de veille au décrochage, sur le modèle soit de ce que le Service technique de l'habitat de la ville de Paris réalise avec les personnes, en nombre croissant, concernées par le syndrome dit de Diogène, et parmi lesquelles, notons-le en passant, il pourrait y avoir une proportion conséquente de personnes autistes, soit par la création d'une ligne d'appel ou de courriel dédiée : il n'est pas compréhensible que des sujets ne concernant qu'un nombre assez mineur de personnes disposent de numéros d'appel, parfois fortement soutenus

par les autorités publiques, alors même qu'une question sociale d'envergure telle que l'autisme n'en dispose pas, si ce n'est quelques numéros relativement confidentiels de contact de telle ou telle association, où l'appelant joint, dans le meilleur des cas, la présidente débordée et bénévole de l'association.

De même que certaines catégories de la population exposées à des risques importants de grande marginalité disposent d'associations parfois relativement bien équipées, il paraît souhaitable d'envisager la création, au moins symbolique, d'une première association spécifiquement destinée au cas des personnes autistes en situation de grande marginalité. Elle pourrait nouer des partenariats avec des acteurs expérimentés dans le domaine de la marginalité en général, par exemple le Rezosocial ainsi que divers programmes de type « working first ».

## **6 Pour une société discrètement favorable**

Pour paraphraser librement Marx, la politique est le sujet vers lequel tend spontanément une conversation entre Français. De fait, les problématiques d'accessibilité de la société au sens le plus large inévitablement tendent, de manière plus ou moins explicite, vers un échange sur de vastes questions telles que le communautarisme, comme si ces dernières étaient, après le communisme de l'ère Sartre et pour reprendre sa phrase fameuse, l'horizon indépassable de notre temps. Ainsi, l'évocation de l'ouverture par exemple de restaurants particulièrement conçus pour le cas de l'autisme ou de magasins proposant des horaires d'ouverture spécifiques sur le modèle anglais ne manque pas de ressusciter ces questions.

Pour autant, la plupart des sociétés anglo-saxonnes ou inspirées par celles-ci, en matière d'autisme des adultes, ne sombrent pas dans le communautarisme tant redouté. L'autisme, loin d'être repoussé à de rares exceptions près dans un ghetto, fait discrètement partie de la culture générale, avec certes, on en convient volontiers, quantité de défaillances et manques. Ainsi, nombre d'objets ou d'ustensiles dont les personnes autistes sont fréquemment en demande, et lesquelles en France relèvent encore du registre des achats spécialisés, sont sous d'autres latitudes banalement présentes dans pour ainsi dire tous les lieux de vente, des casques anti-bruit à filtrage numérique jusqu'aux repas sans gluten ou autres. Disponibles aisément dans les lieux communs de vie et non-spécifiquement désignés comme destinés à l'usage exclusif d'une catégorie de personnes, les ressources facilitant l'inclusion constituent ainsi le socle discrètement favorable d'une société destinée au plus grand nombre, l'autisme rejoignant d'autres thématiques sociales, tissant avec celles-ci, comme le diraient Tony Attwood et tant de maîtres d'Asie centrale, la riche tapisserie de la vie.