

Joseph Schovanec

L'insertion professionnelle des adultes avec autisme : une réflexion philosophique entre situation de handicap et intériorité

Résumé

L'article présente une réflexion sur la manière dont l'intégration des personnes avec autisme dans le monde du travail peut être pensée. Il replace le débat dans l'histoire des conceptions sur l'autisme. Les analyses actuelles en termes de situation de handicap montrent leurs limites en ce qui concerne l'autisme. D'une part, il est très délicat de déterminer ce qu'il faudrait apporter aux personnes autistes pour compenser leur handicap, d'autre part, la vision de l'autisme comme une autre culture avec une expérience différente de la vie intérieure devrait nous amener à considérer cette situation comme une différence plutôt que comme un handicap.

Zusammenfassung

Im Artikel werden Überlegungen zur Frage angestellt, wie Menschen mit Autismus in die Arbeitswelt integriert werden können. Dabei wird auf die Entwicklung der Sichtweisen von Autismus eingegangen. Aktuelle Analysen zum Behinderungsbegriff zeigen ihre Grenzen bezüglich des Phänomens Autismus. Zum einen ist es sehr schwierig, genau zu bestimmen, was für Menschen mit Autismus unternommen werden sollte, um ihre Behinderung zu kompensieren. Zum anderen sollte uns die Vorstellung über Autismus als eine andere Lebensart mit einer anderen Erfahrung des Innenlebens veranlassen, diese Situation eher als Andersartigkeit denn als eine Behinderung zu betrachten.

La question de l'insertion professionnelle des adultes avec autisme est un peu le parent pauvre de la littérature sur l'autisme, en particulier dans un contexte francophone. Plus que d'une simple négligence, il s'agirait plutôt d'un sujet délibérément évité car jugé absurde. En effet, dans une conception du monde où la personne avec autisme, que jadis on nommait « psychose infantile », est avant tout gravement déficiente, inapte aux échanges humains même élémentaires, lui envisager un avenir professionnel ne saurait être qu'une aberration. Cet argument, formulé d'une manière à peine moins brutale, constitue toujours, comme nous le verrons par la suite, la principale pierre d'achoppement de tout projet d'inclusion professionnelle pour les personnes avec autisme.

Plus grave encore, l'autisme, dans la vision qu'en avaient jusqu'à il y a peu maints

auteurs, partageait d'une manière ou d'une autre ses origines ou ses causes avec ce qui constitue le monde du travail. Ainsi, des auteurs à l'instar de Bettelheim (1969) ou Deligny (2007) considéraient l'autisme comme le résultat d'un traumatisme tel celui entraîné par les camps de la mort pour le premier et tel le résultat de la pression de la société moderne pour le second. Dès lors, associer autisme et travail, bien plus qu'une simple impossibilité matérielle due à la supposée inaptitude des personnes autistes, relevait de l'hérésie, puisque l'on administrait aux personnes autistes précisément ce pourquoi elles étaient censées souffrir : telle ou telle facette de la modernité.

Un dernier facteur peut être signalé, bien que je sois dans l'impossibilité d'en mesurer l'impact effectif. Cette fois du côté non point de la personne autiste mais de

son entourage, l'autisme (de même que d'autres handicaps ou spécificités qui ne sont pas le propos de ce texte) ayant, de manière diffuse, toujours reflété attentes, représentations, idéaux de la collectivité. Ce point est parfaitement clair sous la plume d'un Deligny : en vivant au grand air, en échappant à l'emprise de la parole, en refusant les affres de la modernité technique, la personne autiste au sein du lieu de vie était porteuse des rêves propres à une grande partie de la population de l'époque. Elle était une sorte de pionnière ou de chanceuse, la réalisatrice des idéaux auxquels on croyait mais que, par goût du confort ou lâcheté, on n'osait pas vivre soi-même.

Les affirmations qui précèdent peuvent paraître outrancières. Elles ne l'étaient pas il y a quelques décennies. Bien entendu, de nos jours, avec les publications et recherches de plus en plus nombreuses sur l'autisme, elles ne peuvent plus être affirmées avec la même netteté. Elles ne peuvent au mieux que faire sourire, au pire choquer. Les rappeler brièvement en introduction au présent propos a toutefois son importance : en effet, elles sont le cadre intellectuel dans lequel ont été formés ceux qui de nos jours exercent un rôle dirigeant dans l'emploi ou le non-emploi des personnes handicapées, et singulièrement des personnes avec autisme. Indiscutables désormais dans les publications scientifiques, elles n'en demeurent pas moins le credo de l'institution en place.

Le modèle du handicap et l'inclusion professionnelle

A l'inverse du système de « protection » des personnes autistes envers l'âpreté perçue du monde du travail tel qu'il a été mis en place dans plusieurs pays francophones au cours du siècle écoulé, le paradigme de la situation de handicap, issu d'abord des pays

anglo-saxons, est de nos jours devenu prédominant à travers le monde, voire exclusif (OMS, 2001). Apparu de manière systématique il y a à peine quelques décennies (bien que profondément enraciné dans des courants de pensée plus anciens), il figure désormais, sous des phrasés divers, dans l'entête de presque n'importe quel document juridique ou politique sur le handicap. Pour le reformuler à ma manière, le handicap est dans ce paradigme vu comme une superposition de deux réalités : la réalité médicale, qui n'a pas à être divulguée et qui ne se modifie pas (contrairement à la maladie, le handicap ne se guérit pas), et la réalité sociale ou sociologique, qui doit être évoquée et aménagée. Ainsi, la personne en fauteuil roulant, notons d'ores et déjà que l'expression évite toute allusion à une réalité médicale ou à un nom de maladie, doit pouvoir

La question de l'insertion professionnelle des adultes avec autisme est un peu le parent pauvre de la littérature sur l'autisme, en particulier dans un contexte francophone.

bénéficier d'une action politique ou juridique pour éliminer tous les obstacles qui rendent son parcours de vie plus problématique que celui d'une personne se déplaçant sans fauteuil roulant.

Le paradigme n'a, de toute évidence, pas été initialement conçu pour les handicaps « invisibles », mais a été repris pour eux, et représente désormais le moteur actif de la lutte contre les discriminations à l'encontre des personnes autistes (entre autres) dans les pays avancés. Il est manifeste que son application est plus compliquée dans le cas de l'autisme que dans le cas d'un autre handicap, physique ou « vi-

sible ». Si l'obstacle à l'inclusion professionnelle d'une personne en fauteuil roulant peut être une porte étroite, celui sur la voie d'une personne autiste est moins facile à cerner. Pourtant, le défi mérite d'être relevé, et je me permets donc de proposer une liste de quelques éléments de blocage qui me paraissent fréquents, avec tout d'abord des éléments plus généraux, que les économistes classeraient parmi la « macroéconomie », puis des considérations relatives à l'individu, analogues à la « microéconomie ».

Obstacles à l'inclusion professionnelle : de l'environnement aux spécificités de la personne

Premièrement, et que l'on me pardonne le truisme, il me semble que l'obstacle premier à l'inclusion professionnelle des personnes autistes est précisément leur non-présence au sein de l'emploi. Plus spécifiquement, l'absence historique des personnes autistes dans chacune des entreprises prises individuellement a permis le maintien ou la création d'une culture d'entreprise qui n'est pas

d'autres handicaps tels que les handicaps sensoriels ou moteurs, cela est lié, comme le montre H.-J. Sticker (1982), à leur déjà ancienne entrée dans le monde économique, du fait des impératifs politiques et sociaux issus des drames que l'Europe a connus au long du siècle écoulé. Créer des précédents, c'est-à-dire embaucher effectivement dans de nombreuses entreprises sans lien entre elles, une personne avec autisme, semble être la seule voie pour y remédier. Inutile d'ajouter que pareil projet n'est pas même parvenu au stade de l'hypothèse de travail auprès des pouvoirs publics de nombre de pays francophones.

Deuxièmement, les initiatives ponctuelles visant l'intégration professionnelle des personnes autistes et qui commencent à émerger dans le monde francophone sont loin d'avoir l'efficacité d'un service tel que celui de la National Autistic Society anglaise. Ces initiatives ponctuelles sont de petite taille, elles manquent de visibilité et elles sont fragiles, ne devant leur pérennité qu'à l'initiative individuelle. Par ailleurs, il est difficile de réunir les multiples domaines de compétence exigés, de la connaissance de l'autisme à celle du monde économique, en passant par celle des nombreuses structures aux confins de l'emploi et du handicap. La double méconnaissance de l'autisme et du monde économique favorise le maintien de clichés sur par exemple le fait que seuls certains métiers tels que ceux de l'informatique pourraient accueillir des personnes autistes. Là encore, l'autisme est touché par des errements qui ne lui sont pas spécifiques, puisque jadis par exemple on n'envisageait aux enfants aveugles d'autre avenir que celui de pianiste au mieux, mas-seur ou mendiant au pire.

Troisièmement, une réflexion autour de la difficulté, de la souffrance et de l'épa-

La double méconnaissance de l'autisme et du monde économique favorise le maintien de clichés sur par exemple le fait que seuls certains métiers tels que ceux de l'informatique pourraient accueillir des personnes autistes.

propice à leur entrée. A l'heure du progrès technique, des machines et ordinateurs renouvelés régulièrement, rien de plus rigide que les représentations mentales et les schémas sociaux. Sur ce point, l'autisme n'est pas en tant que tel un cas unique ; si la situation est tant soit peu différente pour

nouissement doit être menée. En lien avec les remarques introductives sur la volonté d'éviter les tourments de la vie aux personnes autistes par leur mise à l'écart, il convient de noter que, pas plus que pour les personnes valides, l'action pour l'emploi des personnes avec autisme ne saurait viser la création de l'être humain idéal, de l'environnement idéal, ou, pour reprendre le terme des ethnologues, de la « terre sans mal » (Clastres, 1974). Dans le modèle de l'autisme en tant que handicap, seules les souffrances supplémentaires ou excessives ont à être combattues. L'idée est assurément pénible pour d'aucuns que des jeunes avec autisme soient exposés aux difficultés de la vie; toutefois, je peine à concevoir de raison de par laquelle ils devraient en être davantage préservés que les jeunes sans autisme, et d'autre part il est problématique d'envisager une éducation humaine entièrement dénuée de contraintes et de difficultés. Ces mots peuvent paraître trop généraux, et ils le sont en tant que tels; toutefois, leurs conséquences pratiques en termes de stagnation des compétences de plusieurs générations de personnes avec autisme dans le monde francophone, et de leur inaptitude acquise à l'insertion sociale et humaine, poussent à énoncer malgré tout cette critique et montrer cette pierre d'achoppement des tentatives d'insertion professionnelle.

Parallèlement aux considérations transversales qui sont plus englobantes et dont les paragraphes qui précèdent ont pu constituer quelques exemples, une longue liste de points de blocage ponctuels, liés non pas tant à tel ou tel fait de société mais aux spécificités de la personne avec autisme elle-même, peut être dressée. Celle qui suit ne prétend à aucune originalité ni exhaustivité: n'importe quel bon ouvrage sur l'au-

tisme, qu'il soit médical ou de témoignage, en donnera un exposé plus complet.

Ce qu'il convient principalement d'en retenir, au-delà des détails, est la présence même d'une telle liste. En effet, de même que la mise en accessibilité des locaux et entreprises à d'autres handicaps tels que les handicaps moteurs et sensoriels fait appel à de nombreux critères de vérification, la plupart ayant été minutieusement codifiés et quantifiés, la mise en accessibilité à l'autisme ne peut faire l'impasse sur un certain nombre de critères plus ou moins ponctuels, dont aucun n'est en soi absolument crucial, mais dont l'accumulation représente l'essence même de l'exclusion. Outre la liste elle-même, il est nécessaire de garder présent à l'esprit le fait que, pour toute accessibilité, le meilleur test ou critère est toujours la vérification par et avec la personne elle-même: ainsi, le passage effectif d'un fauteuil roulant déterminera plus aisément les déficiences éventuelles sur le plan de l'accessibilité que mesures et cahiers des charges; de même est-il nécessaire dans le domaine de l'autisme que les personnes concernées puissent juger du degré effectif d'accessibilité, ce qui n'est presque jamais le cas pour le moment.

Les éléments eux-mêmes de la liste d'obstacles à l'insertion professionnelle sont bien connus. D'une part, tout ce qui est susceptible de mettre à rude épreuve les hypersensibilités propres à l'autisme: bruits, lumières, textures... D'autre part, et cela est malheureusement plus difficile à modifier que les éléments matériels, le mode de fonctionnement lui-même de l'entreprise est rarement adapté: les instructions données peuvent l'être par un canal qui les rend peu compréhensibles comme le téléphone, elles peuvent être mal formulées, etc. Le déroulement de l'entretien d'embauche exclut

à lui seul la plupart des candidats avec autisme, indépendamment de leurs qualités. Peut-être que les éléments les plus adverses ne relèvent pas tant de l'emploi à proprement parler, mais de ce qui l'entoure, notamment les moments dits de convivialité et les repas en commun plus ou moins imposés. Sur ces points, contrairement à une croyance répandue, l'autisme n'est pas une exception : nombre de personnes handicapées vivent des situations analogues d'exclusion du fait de ces mêmes facteurs, que ce soit les personnes concernées par des handicaps sociaux relatifs à la psychologie, ou des personnes ayant un handicap moteur. En effet, comme l'a souligné, à l'étonnement de tous, l'homme politique allemand W. Schäuble, l'une des choses les plus difficiles pour une personne en fauteuil roulant comme lui est la socialisation lors des soirées : si les salles sont bel et bien accessibles, les gens sont debout et lui assis, compliquant la communication et faisant de lui un réceptacle à miettes et autres débris alimentaires tombés de la bouche des convives.

Limites du modèle du handicap et piste de l'univers intérieur

Il est manifeste que le paradigme intellectuel qui fait de l'autisme un cas spécifique de handicap est plus que séduisant, et qu'il rend bien mieux compte de la réalité que les schémas précédents, tels que la maladie, la

changée (là où la vision de l'autisme en tant que maladie visait à la supprimer ou modifier la personne), et que d'autre part les difficultés présentes peuvent, et même doivent être levées, la responsabilité des autorités -commode bouc émissaire de dernier ressort- étant engagée dans le cas contraire.

Pour autant, en dépit de tous les points forts du paradigme actuel du handicap, il est manifeste qu'il se heurte à certaines limites, ou plutôt certains points dont il ne parvient pas à rendre compte, et ce notamment dans le domaine de l'autisme.

Un premier point, peut-être le plus pragmatique, est la grande difficulté à déterminer, dans le cas de l'autisme, ce qui doit effectivement être apporté par les autorités pour compenser le handicap. La teneur des manques dus au handicap peut, dans un cas, être totalement hors de portée des moyens de l'Etat : ainsi, par quelle allocation compenser une absence d'amis ? Par ailleurs, il peut être impossible de distinguer le handicap proprement dit de ce qui relève de la personnalité : ainsi, le fait qu'un entrepreneur avec autisme soit mauvais en affaires rend hautement problématique un hypothétique remboursement du manque à gagner du fait de ses spécificités, attendu que les personnes malheureuses en affaires sont nombreuses, et que le niveau d'anomalie du préjudice ne peut qu'être arbitrairement estimé. Outre le fait qu'il soit à peu près impossible de démêler ce qui relève du handicap autistique et ce qui relève de la personnalité ou du caractère, on rencontre les mêmes difficultés pour savoir ce qui est structurellement propre à la personne et ce qui est le résultat fluctuant du vécu (par exemple d'un événement traumatique récent) ; ce qui est l'inaptitude et ce qui est le choix ; ce qui est culturel et ce qui est personnel. Ces questions sont naturellement

Par quelle allocation compenser une absence d'amis ?

folie, ou l'aliénation due à tel ou tel travers de la société industrielle. Son attrait tient également en la double idée que, d'une part, la personne concernée n'a pas à être

présentes dans tout fait social, bien au-delà de l'autisme; l'aporie devient néanmoins intenable lorsque de sa résolution dépend la compensation du handicap.

Ceci étant, peut-être que la plus grande zone d'ombre de la modélisation de l'autisme par le handicap est *tout l'univers intérieur de la personne*. Si, dans le domaine du handicap moteur ou sensoriel, on pose sans trop de questions l'hypothèse d'une identité parfaite entre personnes valides et handicapées sur le plan du vécu intérieur, l'affirmation est plus problématique dans le cas de l'autisme. A titre personnel, je pense que la plupart des facteurs déterminant durablement l'accès à l'emploi relèvent de cette dernière catégorie, liée au monde intérieur de la personne. Cela risque d'être mal compris. Il n'est pas de mon propos de rejeter la faute de l'exclusion de l'emploi à la personne qui en est victime, ni d'appeler à une quelconque rééducation de qui que ce soit, mais plutôt d'évoquer plusieurs points de réflexion qui ne devraient pas être absents d'une stratégie efficace d'accès à l'emploi. Premièrement, tout comme dans chaque culture l'échelle des valeurs change, il convient de prendre en compte l'existence d'un système de valeurs différent chez les personnes avec autisme. Concrètement, les facteurs incitateurs habituels des entreprises peuvent être inefficaces voire contre-productifs : par exemple, si la tenue de cérémonies de remises de décorations peut stimuler bon nombre de travailleurs, elle risque de n'être qu'un répulsif pour des personnes autistes. Il en est de même parfois en ce qui concerne les primes de rendement, et surtout la perspective de bénéficier d'une promotion à un poste hiérarchiquement plus élevé. L'existence de ces systèmes de valeurs différents n'implique pas le fait qu'il faille les changer, mais nous in-

cite plutôt à imaginer d'autres systèmes de récompense ou d'autres modes de structuration du travail.

Deuxièmement, se posent les grandes questions de la *finalité et de la nature du travail*. Je me garderai bien de tenter d'y apporter un semblant de réponse ici. Toutefois, la simple présence d'une personne autiste dans l'emploi pose ces questions, et imposera à chacun au moins une brève réflexion. Ainsi, quant à la finalité du travail, il convient d'être conscient du fait que, souvent, c'est l'absence de toute finalité à une activité répétitive qui ouvre la voie aux grandes découvertes et innovations : il n'y a pas vraiment de loisir ou de travail totalement improductif ; quant à la nature du travail, il y aura sans doute un brouillage entre le loisir et le travail, l'idéal étant peut-être précisément de le rechercher, c'est-à-dire d'offrir un travail aussi proche que possible des domaines de loisir de la personne autiste.

Troisièmement, les *différents programmes d'accompagnement vers l'emploi qui commencent à être mis en place partent d'un postulat jamais remis en compte : que l'inaptitude ou l'incapacité seules expliquent les défaillances perçues de la personne autiste*. Ainsi, tel salut socialement inadapté ne pourra qu'être le reflet d'un apprentissage mal fait ou de l'insuffisance de tel ou tel système neuronal. Rarement on envisagera la possibilité d'un refus en tant qu'explication du comportement inadapté en lieu et place de la déficience : pourtant, souvent l'absence de la réaction attendue chez la personne avec autisme est moins liée à une défaillance ou incompetence qu'à la perplexité plus ou moins consciente face à une situation qui peut soit être aberrante pour la personne autiste, soit exiger une réaction jugée éthi-

quement inadmissible. Ainsi, pour donner un exemple, la personne autiste peut parfaitement savoir qu'il est nécessaire de retoucher les CV pour en enlever les points négatifs; pourtant, elle peut refuser de le faire pour des raisons éthiques, ou alors refuser une mise en page du même CV jugée plus professionnelle par les spécialistes si elle n'est pas du même avis.

Éléments de conclusion

L'emploi des personnes autistes, notamment dans le monde francophone, demeure hypothétique, au double sens du terme, à savoir qu'il ne peut faire l'objet que d'hypothèses, et que la probabilité effective pour une personne autiste d'être employée demeure problématique.

La prise en compte de l'autisme sous le prisme du handicap permet assurément de poser les fondations pour une future mise en accessibilité de l'entreprise. Une mise en accessibilité qui ne concernerait pas seulement les locaux, mais aussi et surtout les mécanismes mêmes de la production économique. Et qui, en fin de compte, et comme les études l'ont montré dans le cas des équipements visant à l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite, profiteront autant aux personnes valides qu'à celles qui ne le sont pas.

Ceci étant, l'autisme n'est pas qu'un handicap. Il représente une vision du monde spécifique (Mottron, 2006), voire un univers culturel si l'on retient la définition néo-kantienne (rickertienne, Rickert, 1997) de la culture en tant que système permettant l'assignation de valeurs. Cette autre dimension, intérieure, doit également être prise en compte pour non seulement permettre l'intégration professionnelle, mais aussi et surtout pour en faire une réussite humaine.

Bibliographie

- Bettlheim, B. (1969). *La Forteresse vide*. Paris: Gallimard.
- Clastres, P. (1974). *Le Grand Parler. Mythes et chants sacrés des Indiens Guarani*. Paris: Seuil.
- Deligny, F. (2007). *Œuvres*. Paris: L'Arachnéen.
- Mottron, L. (2006). *L'autisme: une autre intelligence*. Bruxelles: Mardaga.
- Organisation Mondiale de la Santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OMS
- Rickert, H. (1997). *Science de la culture et science de la nature*. Paris: Gallimard.
- Sticker, H. J. (1982) *Corps infirmes et sociétés*. Paris: Dunod



J. Schovanec est docteur en philosophie.

Il est lui-même une personne avec autisme.

Il est l'auteur d'un ouvrage récent intitulé «je suis à l'est» publié chez Plon.