

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Leviers et freins de l'insertion professionnelle et du maintien en
emploi des personnes adultes autistes sans déficience
intellectuelle**

Présentée et soutenue publiquement le 18 Octobre 2021 à 14h
au Pôle Formation
par **Silvia SLEZAKOVA**

JURY

Président et Directeur de thèse :

Madame le Professeur Sophie FANTONI-QUINTON

Assesseurs :

Madame le Docteur Géraldine KECHID

Monsieur le Docteur Joris FACQ

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

LISTE DES ABREVIATIONS

AFFA Association de Filles et Femmes Autistes

ALD Affection de longue durée

BAC Baccalauréat

BEP Brevet d'Etudes Professionnelles

CAP Certificat d'Aptitude Professionnelle

CDD Contrat à durée déterminée ou intérimaire

CDI Contrat de travail à durée indéterminée

CLRP Centre Lillois de Réadaptation Professionnelle

CRA Centre de Ressources Autisme

CV Curriculum Vitæ

DSM Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorder

ESAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail

HAS La Haute Autorité de Santé

HPI Haut potentiel intellectuel

MDPH Maison départementale de personnes handicapées

MEE Maintien en emploi

OMS Organisation Mondiale de la Santé

RQTH Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

SST Service de Santé au Travail

TDAH Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

THPI Très haut potentiel intellectuel

TSA Trouble du spectre de l'autisme

TABLE DES MATIERES

RESUME	8
1 INTRODUCTION	10
2 MATERIEL ET METHODES	15
2.1 Objectifs de l'étude	15
2.1.1 Objectif principal	15
2.1.2 Objectif secondaire	15
2.2 Schéma de l'étude	15
2.3 Population de l'étude	15
2.3.1 Critères d'inclusion	15
2.3.2 Critères d'exclusion	16
2.4 Elaboration du questionnaire	16
2.5 Analyse statistique	18
3 RESULTATS.....	19
3.1 Description et caractéristiques de la population	19
3.1.1 Sexe	19
3.1.2 Âge.....	19
3.1.3 Statut marital.....	20
3.1.4 Département	20
3.1.5 Niveau d'études.....	20
3.1.6 Domaines d'études.....	21
3.1.7 Type de logement.....	21
3.1.8 Habitation – campagne/ville	22
3.1.9 Diagnostic de TSA	22
3.1.10 Troubles associés.....	23
3.1.11 Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).....	24
3.2 Recherche d'emploi.....	25
3.2.1 Difficultés rencontrées pendant la procédure de recherche d'emploi	25
3.2.2 Leviers de la réussite professionnelle	27
3.2.3 Accompagnement spécifique	29
3.2.4 Services de l'accès et maintien dans l'emploi	29
3.2.5 Trajet domicile - lieu de travail.....	30
3.3 Situation professionnelle actuelle.....	31
3.3.1 Domaine professionnel	32

3.3.2	Type de contrat	32
3.3.3	Catégorie socioprofessionnelle	33
3.3.4	Ancienneté	34
3.3.5	Temps de travail	34
3.3.6	Divulgateion du diagnostic de TSA à l'employeur	35
3.3.7	Sensibilisation des collègues	35
3.3.8	Soutien de l'entourage professionnel	36
3.3.9	Job coach	36
3.3.10	Difficultés quotidiennes sur le lieu de travail	37
3.3.11	Satisfaction au travail	38
3.3.12	Mode de transport sur le trajet domicile-travail.....	39
3.4	Carrière professionnelle	39
3.4.1	Qualités professionnelles que les personnes se reconnaissent.....	39
3.4.2	Sentiment d'être harcelé au travail.....	41
3.4.3	Burn-out professionnel.....	41
3.4.4	Perte d'emploi pour des raisons liées au diagnostic de TSA	41
3.5	La médecine du travail	41
3.5.1	Visite d'embauche	41
3.5.2	Aménagements	43
3.5.3	Visite à la demande du salarié.....	47
4	DISCUSSION	48
4.1	Résultats principaux	48
4.1.1	Profil de la population ayant participé à notre étude.....	48
4.1.2	Diagnostic de l'autisme	49
4.1.3	Emploi.....	49
4.1.4	Les freins et les leviers de l'insertion professionnelle.....	51
4.1.5	La médecine du travail	54
4.2	Forces et limites	55
4.2.1	Forces	55
4.2.2	Limites	56
4.3	Perspectives.....	56
5	CONCLUSION	60
	REFERENCES	61
	ANNEXES.....	65
	Annexe 1 : Liste des structures ayant diffusées l'auto-questionnaire	65
	Annexe 2 : L'auto-questionnaire complet	65
	Annexe 3 : La répartition complète des départements	83

RESUME

Contexte : En France, l'accès et le maintien en emploi des personnes autistes sans déficience intellectuelle est limité malgré leur niveau d'étude comparable à la population générale et malgré leurs multiples qualités professionnelles.

Objectifs : L'objectif principal de notre travail était d'identifier les freins et les leviers de l'insertion professionnelle réussie des personnes autistes sans déficience intellectuelle en France. L'objectif secondaire de ce travail était de déterminer le rôle de médecin du travail dans la procédure de l'insertion professionnelle et du maintien en emploi de ces personnes.

Méthode : Nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive transversale. Le recueil des données a été réalisé entre juin 2020 et mars 2021 via un auto-questionnaire en ligne sur une population des adultes autistes sans déficience intellectuelle.

Résultats : Au total, 155 sujets ont participé à notre travail, dont 65% des femmes. L'âge moyen des participants était 37,2 ans. 58% des participants étaient en emploi. Au total 71% des participants ont rencontré des difficultés à trouver un emploi. Les principaux obstacles étaient l'entretien d'embauche (66,5%), le manque d'expérience professionnelle (36,1%), le manque d'offre d'emploi (32,3%) et la rédaction de CV/ lettre de motivation (29,0%). Une fois en emploi, les adultes autistes rencontraient des difficultés : les relations sociales (85,8%), la fatigabilité (72,9%), les difficultés sensorielles (71,6%) et les situations inattendues (69,0%). Les principaux leviers à l'insertion professionnelle ont été identifiés : l'accompagnement par les associations et les proches, la persévérance, la reconversion professionnelle et l'entraînement à l'entretien d'embauche. Concernant la médecine du travail, 23,9% de salariés n'ont pas passé de visite d'embauche. Si la visite a eu lieu : dans 39% des cas le sujet de

TSA n'a pas été abordé et dans seulement 9% des cas un aménagement ou une étude de poste ont été proposés. Les aménagements les plus fréquents ont été : le télétravail (14,8%), l'adaptation des horaires de travail (11,0%), la modification de la description des tâches du travail (9,0 %) et le bureau isolé (7,1%).

Conclusion : Ce travail a permis d'identifier quelques pistes d'amélioration de l'accès et du maintien en emploi des personnes autistes : le repérage des adultes autistes sans déficience intellectuelle, la sensibilisation à l'autisme au sein des entreprises et la meilleure formation des équipes de santé au travail.

1 INTRODUCTION

Le terme autisme a été utilisé pour la première fois par Leo Kanner, pédopsychiatre autrichien, en 1943. Il étudiait une population de onze enfants, avec l'incapacité à développer des relations, des difficultés à interagir avec les personnes et qui manifestaient un intérêt plus grand pour les objets que pour les personnes.

Il décrit ainsi « autisme infantile précoce ». Parallèlement, le même sujet est étudié par son confrère Hans Asperger, qui publie en allemand. Ses travaux ne commencent à être reconnus que dans les années 1980 avec l'apparition des traductions en anglais. (1,2) C'est alors Hans Asperger qui donne son nom au syndrome de l'autisme dit de « haut niveau ».

Le syndrome d'Asperger, une forme d'autisme sans déficience intellectuelle, ni retard de langage est reconnu officiellement en 1993 par l'OMS, figure au sein des « troubles envahissants du développement » dans la 4e édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV) et puis disparaît pour être intégré au sein d'un nouveau diagnostic de « troubles du spectre de l'autisme », TSA, avec la publication de DSM-V en mai 2013.

Le trouble de spectre de l'autisme (TSA) est un trouble de neurodéveloppement qui affecte principalement deux domaines : la communication et le comportement. (3)

D'après la DSM-V, les personnes autistes souffrent des problèmes de communication et interactions sociales, ils ont des intérêts restreints et les comportements répétitifs, et ces symptômes entraînent des limitations significatives dans le domaine social, professionnel ou d'autres sphères du fonctionnement dans leur vie quotidienne.(4)

On ne parle donc plus de triade mais de dyade autistique. Le déficit du langage ne fait plus partie de critères de diagnostic.

La prévalence globale des TSA en Europe varie, d'après les études publiées depuis les années 2000, entre 7,2/10 000 à 116,1/10 000. (5)

La part des personnes autistes sans déficience intellectuelle représente plus de 50% de toutes les personnes diagnostiquées. (6,7)

En 2017, 119 260 personnes atteintes de TSA ont été identifiées, en France, grâce au recours aux soins, ce qui correspond à une prévalence brute de 17,9 pour 10 000 habitants, tout âge confondu. (8) Ces chiffres sont très sous-estimés, car basés seulement sur le recours à la prise en charge au titre de l'ALD et sur le nombre d'hospitalisations en psychiatrie ou en médecine-chirurgie obstétrique.

La Haute Autorité de santé (HAS) estime que 600 000 adultes auraient un trouble du spectre de l'autisme sur le territoire français. (9)

Le terme autisme est encore aujourd'hui, pour beaucoup de personnes, lié à l'enfance. C'est une condition neurodéveloppementale, qui fait partie de la personne autiste toute sa vie. Il ne s'agit pas d'une maladie, on n'en guérit pas. Il va de soi, qu'il y a parmi nous un grand nombre d'enfants diagnostiqués de TSA, qui ont grandi et sont devenus adultes.

Les études sur les TSA de l'âge adulte sont beaucoup moins nombreuses que les études sur les TSA chez les enfants et les prévalences retrouvées dans ces études sont souvent sous-estimées.

Ceci pour plusieurs raisons : il y a un certain nombre de personnes autistes adultes qui n'ont jamais été diagnostiquées ou ayant reçu un diagnostic psychiatrique autre (psychose infantile, trouble de la personnalité, schizophrénie, dépression...), ensuite il y a aussi le grand sujet de l'autisme au féminin, sous-évalué et sous diagnostiqué, à cause d'une capacité chez les femmes à compenser les symptômes, à utiliser une stratégie de camouflage, un certain jeu de rôle. (10–12)

On observe, néanmoins, ces dernières années, une augmentation de prévalence des TSA. On l'explique, d'une part, par le fait que l'autisme est une condition qui dure tout au long de la vie (avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes atteints de TSA augmente), d'autre part, par les nouveaux critères diagnostiques plus larges et la plus grande sensibilisation du grand public à l'autisme. (13)

Quand on parle de l'autisme de l'âge adulte, on parle forcément de l'emploi.

L'emploi permet à chaque individu adulte de devenir un membre actif de la société et de gagner une indépendance dans la vie. En plus, le fait d'avoir un emploi stable figure parmi les déterminants sociaux de la santé. (14)

La plupart des études, menées dans le monde, montrent qu'entre 45 et 55% des personnes présentant un TSA, sans déficience intellectuelle, sont en emploi (15–18).

En Allemagne, Frank et col. démontrent que 68,4% des adultes atteints d'un TSA travaillent, un pourcentage plus important, dû à un échantillon des personnes diagnostiquées tardivement et alors probablement avec des compétences sociales et comportementales plus développées. (19)

En France, l'étude Ipsos, s'intégrant dans la stratégie Autisme 2018-2022, publiée en juin 2020, a interrogé presque 1800 personnes directement concernées par un ou plusieurs troubles dont les TSA, retrouve 53 % d'adultes en activité professionnelle.(20) Il faut comparer ce chiffre avec le taux d'emploi de la population active en France en 2019, soit 65,5%. (21)

L'insertion professionnelle des adultes autistes dits de « haut niveau » reste compliquée malgré leur niveau d'éducation légèrement supérieur à la population générale, avec un niveau Baccalauréat ou supérieur autour de 60%. (En 2020, 57,4 %

des français âgés de 25 à 64 ans avaient un diplôme Baccalauréat ou supérieur.)(15,16,19,22).

Cette difficulté d'insertion existe malgré leurs qualités professionnelles indéniables : la persévérance, la fiabilité et la loyauté, le sens de l'organisation ou un taux d'absentéisme quasi nul en général. Une fois employées, les personnes autistes montrent souvent des atouts particuliers, tels que l'attention aux détails, la précision, la concentration intense et prolongée, et peuvent aimer effectuer des travaux souvent évités par les autres en raison de l'isolement social ou de la nature répétitive de la tâche. (23–28)

Concernant les freins à l'insertion professionnelle des personnes autistes, les études allemandes, américaines et australiennes ont révélé que les troubles liés à l'hypersensibilité sensorielle et les interactions avec la hiérarchie et les collègues, ainsi que la sous-charge de travail, représentent les plus grandes barrières pour obtenir et maintenir un emploi pour les adultes autistes sans déficience intellectuelle. (16,29,30)

En France, malgré le quatrième plan autisme, mis en place en 2018, il n'existe aucun dispositif spécifique concernant l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'un TSA à l'échelle nationale.

Depuis peu, dans certaines régions, les adultes autistes peuvent bénéficier de l'accompagnement par le dispositif Autisme et Emploi de Pôle Emploi et on trouve aussi plusieurs projets isolés d'insertion professionnelle réussie des adultes autistes.

Pour n'en citer que quelques-uns, le dispositif lillois Pass P'As (Passeport professionnel Asperger), qui offre à 12 participants tous les ans, un temps d'entraide et d'apprentissage des codes sociaux, suivi par l'élaboration d'un projet professionnel

personnel et s'achève par un stage de 6 mois en entreprise en alternance inclusive, dont l'objectif est pour chaque participant de décrocher un CDI.

Un autre exemple concerne le projet « Construire une Université Aspie-Friendly » débuté en 2018 à l'université Toulouse-III-Paul-Sabatier, qui vise l'inclusion des étudiants autistes sans déficience intellectuelle dans l'enseignement supérieur et leur accompagnement vers une insertion sociale et professionnelle et fait partenariat avec de nombreuses entreprises en France comme Microsoft, AntiConsult, Hewlett Packard Enterprise, IBM, THALES, SAP ou Sopra Steria.

Peu d'études ont été publiées en France sur le sujet de l'emploi des personnes avec un TSA sur leurs difficultés, leurs vécus et leurs besoins. (31,32)

Nous avons donc mené une enquête auprès des adultes avec un diagnostic de TSA sans déficience intellectuelle, en France, ayant eu une expérience professionnelle, avec pour objectif principal d'identifier les freins et les leviers de leur insertion professionnelle et pour objectif secondaire de déterminer le rôle des services de santé au travail (SST) dans cette problématique.

2 MATERIEL ET METHODES

2.1 Objectifs de l'étude

2.1.1 Objectif principal

L'objectif principal de ce travail était d'identifier les freins et les leviers de l'insertion professionnelle et du maintien en emploi des personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) sans déficience intellectuelle ou un syndrome d'Asperger en France.

2.1.2 Objectif secondaire

L'objectif secondaire de ce travail était de déterminer le rôle de médecin du travail dans la procédure de l'insertion professionnelle et le maintien en emploi des personnes autistes sans déficience intellectuelle.

2.2 Schéma de l'étude

Nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive transversale. Le recueil des données a été réalisé entre juin 2020 et mars 2021.

2.3 Population de l'étude

2.3.1 Critères d'inclusion

Nous avons inclus dans notre étude les personnes adultes, déclarant un diagnostic formel de TSA (par un psychiatre libéral ou par un Centre de Ressources Autisme (CRA)), sans déficience intellectuelle (toute personne capable de remplir l'auto-questionnaire en ligne).

2.3.2 Critères d'exclusion

Nous avons exclu les personnes mineures, les personnes sans diagnostic formel de TSA (personnes avec autodiagnostic, en cours de diagnostic ou ayant bénéficié d'un diagnostic par un psychologue).

2.4 Elaboration du questionnaire

Ce questionnaire a été élaboré après avoir réalisé la revue de la littérature sur le sujet dans la base de données MEDLINE (les termes utilisés ont été les suivant : « autism », « ASD », « employment », « work », « adult ») et après avoir échangé sur le sujet de TSA avec les professionnels de l'insertion professionnelle de différentes associations des personnes autistes dans la métropole lilloise (le CRA Nord - Pas de Calais, l'Association Ass des As, le Centre Lillois de Réadaptation Professionnelle CLRP).

Le questionnaire ad hoc a pu être établi grâce au logiciel en ligne Google Forms.

Le questionnaire a été testé auprès de Monsieur Laurent DEBRUYNE, Chargé de l'insertion professionnelle au sein de l'association Ass des As, pour vérifier la compréhension et la pertinence des questions posées.

La distribution de l'auto-questionnaire a été effectuée par les réseaux sociaux et les sites web des différentes associations des personnes autistes en France sur la période de juin 2020 à mars 2021. Pour citer quelques structures et associations participantes : le CRA, le CLRP, l'association Ass des As, l'AFFA (l'Association de Filles et Femmes Autistes), l'association Actions pour l'Autisme Asperger, l'association Asperansa et d'autres.

La liste complète des structures ayant diffusé notre questionnaire figure dans l'Annexe n°1

Le questionnaire anonyme était composé de 24 questions et il était divisé en quatre parties.

La première partie «Votre travail» concernait des questions sur la situation professionnelle actuelle, le secteur d'activité, l'ancienneté, le type de contrat, les difficultés rencontrées sur le lieu de travail et sur la satisfaction au travail. Deux questions sur le burnout professionnel et le harcèlement au travail ont été posées. Cette première partie comportait aussi des questions sur la sensibilisation aux TSA et le ressenti vis-à-vis du soutien de la part des collègues et de la hiérarchie et sur la présence d'un job coach sur le lieu de travail.

La deuxième partie «Votre recherche d'emploi» se centrait sur la période de recherche d'emploi, sur les difficultés rencontrées et sur l'accompagnement spécifique.

La troisième partie «Vous et la Médecine du Travail» permettait de détailler l'expérience que les personnes autistes avaient avec les SST, les connaissances des médecins et des infirmiers sur le sujet de TSA et les différents aménagements mis en place par l'employeur.

Enfin, la quatrième partie « Mieux vous connaître » concernait des questions générales sur l'âge, le sexe, le niveau d'études, l'âge de diagnostic de TSA et les éventuels troubles associés.

L'auto-questionnaire complet se trouve dans l' Annexe n°2.

2.5 Analyse statistique

Toutes les réponses à l'auto-questionnaire sur le logiciel en ligne Google Forms ont été extraites sous format Excel.

Une analyse descriptive des résultats a été réalisée.

Les variables qualitatives sont données en effectif et en fréquence (exprimées en pourcentages). Les variables quantitatives sont exprimées en moyenne \pm écart-type, si leur distribution suit une loi Normale. Dans le cas contraire, elles sont exprimées en médianes, 1^{er} et 3^{ème} quartiles. La normalité de nos données a été vérifiée avec l'emploi d'un histogramme et d'une courbe de densité.

L'analyse statistique a été effectuée à l'aide du logiciel de statistique R (version 4.1.0 ; R Foundation, r-project.org) avec les packages « table1 », « ggplot2 », « forcats », « Hmisc », « tidyr » et « dplyr ».

Les réponses aux questions libres ont été analysées dans le logiciel Excel et un travail de post-codification manuelle a été effectué.

Notre étude n'a pas fait l'objet d'une déclaration CNIL. L'ensemble des données recueillies étaient strictement anonymes et le droit d'opposition a été respecté.

3 RESULTATS

3.1 Description et caractéristiques de la population

3.1.1 Sexe

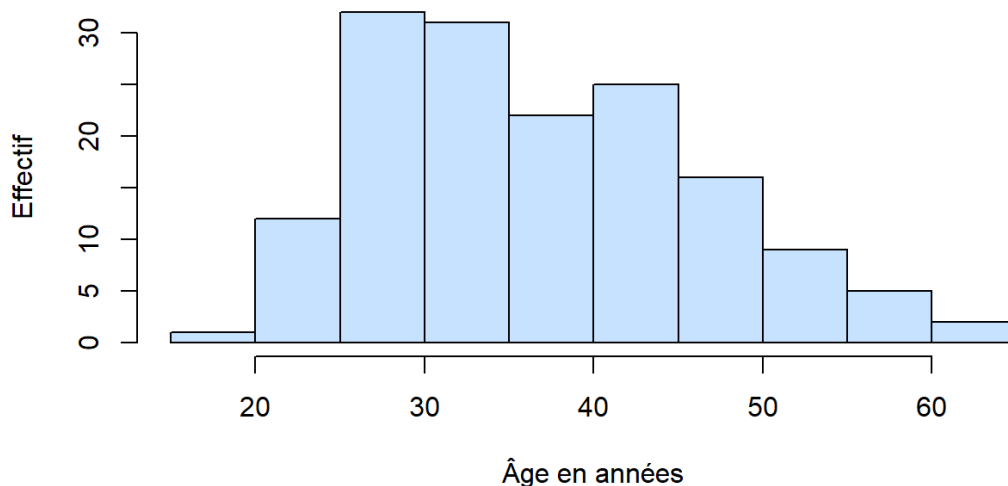
Parmi les 155 sujets ayant participé à notre étude et ayant obtenu un diagnostic formel de TSA, 101 (65%) étaient des femmes, 50 (32 %) étaient des hommes, 2 (1,5%) ne souhaitaient pas préciser son sexe et 2 sujets (1,5%) se sont décrits comme non-binaires.

3.1.2 Âge

L'âge médian de la population était de 36,0 ans [30.0, 44.5]. L'âge minimal était de 19 ans et l'âge maximal était de 64 ans.

La répartition de l'âge de la population étudiée est représentée sur la figure 1.

Figure 1: La répartition de l'âge de la population



3.1.3 Statut marital

Le statut marital de la population étudiée est détaillé dans le tableau 1.

Tableau 1: Statut marital de la population étudiée

Statut marital	Total (N=155)
Célibataire	69 (44.5%)
Marié/Pacsé	50 (32.3%)
Union libre	20 (12.9%)
Divorcé	12 (7.7%)
Non précisé	4 (2.6%)
Autre	0 (0%)

3.1.4 Département

Au total 57 départements sont représentés. Le département le plus représenté était le Bas-Rhin (13 sujets), suivi par le Nord (11 sujets), le Haut-Rhin (9 sujets), le Maine-et-Loire (7 sujets), la Gironde (6 sujets) et le département de Paris (6 sujets).

3 personnes habitaient en Belgique et 1 personne en Suisse.

La répartition complète des départements est détaillée sur la figure 9 dans l'annexe n° 3.

3.1.5 Niveau d'études

Le niveau d'études de la population étudiée est décrit dans le tableau 2.

Tableau 2: Le niveau d'études de la population étudiée

Niveau d'études	Total (N=155)
Aucun diplôme	2 (1.2%)
CAP, BEP ou équivalent	6 (3.9%)
Niveau Bac ou Bac obtenu	20 (12.9%)
Bac+2	26 (16.8%)
Bac+3	23 (14.8%)
Bac+4	15 (9.7%)
Bac+5	48 (31.0%)
Supérieur Bac+5	15 (9.7%)

3.1.6 Domaines d'études

Les domaines d'études les plus représentés dans notre population ont été : les Sciences humaines et sociales, les Sciences et technologies et les Lettres et langues. (Tableau 3)

Tableau 3: Domaines d'études de la population étudiée

Domaine d'études	Total (N=155)
Sciences humaines et sociales	27
Sciences et technologies	26
Lettres et langues	23
Economie et gestion	22
Santé	15
Arts	14
Génie	9
Droit	7
Enseignement	7
Baccalauréat général	5
Pas d'études	2
Autre	12

14 sujets ont fait les études dans plus d'un domaine. Le total est supérieur à 155.

Parmi les autres domaines ont figuré : « *Horticulture* », « *Gestion forestière* », « *Métiers de la mode* », « *Qualité agroalimentaire et maintenance industrielle* », « *Commerce international* », « *Agroalimentaire et grande distribution* », « *Hygiène et Environnement* » et autres.

3.1.7 Type de logement

La majorité des adultes autistes sans déficience intellectuelle habitaient dans leur propre logement. (Tableau 4)

Tableau 4: Type de logement

Type de logement	Total (N=155)
Propre logement	128 (82.6%)
Chez les parents	18 (11.6%)
Habitat participatif	0 (0%)
Etablissement médico-social	0 (0%)
Autre	9 (5.8%)

Parmi les réponses « Autre » 6 sujets ont cité dans le champ libre d'habiter chez leur conjoint (« *Chez mon mari* », « *Chez mon compagnon* », « *Avec mon conjoint* »).

3.1.8 Habitation – campagne/ville

87 sujets (56%) habitaient en ville, 43 sujets (28%) à la campagne et 25 sujets (16%) habitaient en espace périurbain.

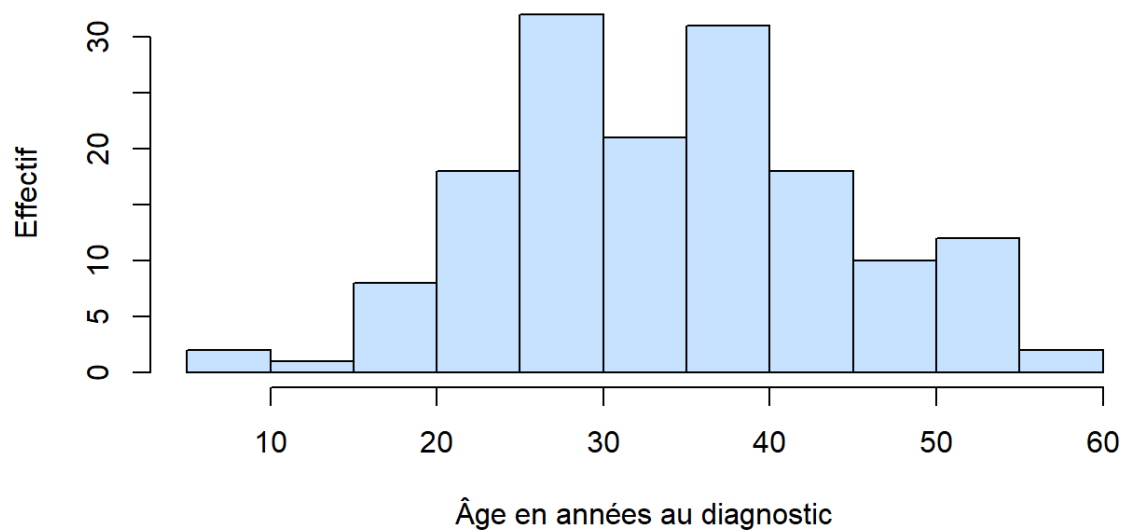
3.1.9 Diagnostic de TSA

Parmi les 155 sujets ayant obtenu un diagnostic formel de TSA, 94 sujets (61%) ont été diagnostiqués par un psychiatre libéral et 61 sujets (39%) par un CRA.

L'âge médian de diagnostic était de de 34,0 [27.0, 42.0] ans, l'âge minimal au moment de diagnostic était de 8 ans et l'âge maximal était de 60 ans.

La figure 2 montre la distribution de l'âge au moment de diagnostic formel de TSA.

Figure 2: Distribution de l'âge du diagnostic de TSA



L'âge médian 34,0 ans [27.0, 42.0] ans. L'âge minimal 8 ans, l'âge maximal 60 ans.

3.1.10 Troubles associés

Parmi les 155 sujets atteints de TSA, 80% présentaient un ou plusieurs troubles associés. Le plus souvent (chez 52,9% des sujets), il s'agissait d'un trouble du sommeil. (Tableau 5)

Tableau 5: Troubles associés au TSA

Troubles associés	Total (N=155)
TDAH	33 (21.3%)
Dyslexie	8 (5.2%)
Dyspraxie	37 (23.9%)
Dyscalculie	15 (9.7%)
Dysphasie	2 (1.3%)
Dysorthographe	4 (2.6%)
Epilepsie	7 (4.5%)
Troubles du sommeil	82 (52.9%)
Aucun	31 (20.0%)
Autre	59 (38.1%)

59 sujets (38,1%) ont répondu d'avoir un autre trouble associé. Parmi ces 59 réponses, ont été cités dans les champs libres : 22 troubles anxieux, 12 sujets atteints de dépression. 6 sujets ont déclaré avoir un syndrome post-traumatique.

On a retrouvé parmi les réponses trois personnes avec Haut potentiel intellectuel (HPI) et une personne avec Très haut potentiel intellectuel (THPI).

Trois sujets avaient un Trouble du déficit de l'attention sans hyperactivité et trois sujets avaient un Syndrome d'Ehlers Danlos.

Parmi les autres troubles associés cités dans les champs libres : alexithymie (2 sujets), troubles de l'alimentation (2 sujets), schizophrénie (2 sujets), problèmes de l'audition (2 sujets), migraines (1 sujet), fibromyalgie (1 sujet), synesthésie (1 sujet), troubles phobiques (1 sujet), troubles obsessionnels compulsifs (1 sujet), troubles neurovisuels (1 sujet), trouble des fonctions exécutives (1 sujet), trouble de la modulation sensorielle (1 sujet), endométriose (1 sujet), Maladie de Crohn (1 sujet), problèmes immunitaires (1 sujet), troubles de l'attachement (1 sujet), hémiparésie (1 sujet).

Les autres troubles cités ont été : « *Vitesse de traitement à 143, tachypsychie, trouble de l'exécution en situation de stress ou en excès d'information* », « *Pensée en arborescence excessive => phénomène de paralysie de la pensée* », « *Névrалgie faciale atypique et douleurs neuropathiques (burnout autistique ?)* ».

3.1.11 Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

La majorité de notre population étudiée a été reconnue travailleur handicapé. (Tableau 6)

Tableau 6: Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

RQTH	Total (N=155)
Oui	87 (56.1%)
Dossier déposé	33 (21.3%)
Non - Demande refusée	0 (0%)
Non - Demande non faite	21 (13.5%)
Non - Ne connaît pas	4 (2.6%)
Autre	10 (6.5%)

3.2 Recherche d'emploi

3.2.1 Difficultés rencontrées pendant la procédure de recherche d'emploi

A la question de savoir s'ils ont rencontré des difficultés à trouver un emploi, 110 sujets (soit 71%) ont répondu par l'affirmative.

L'obstacle le plus souvent rencontré a été l'entretien d'embauche. Les autres difficultés sont détaillées dans le tableau 7.

Tableau 7: Difficultés rencontrées pendant la procédure de recherche d'emploi

Difficulté rencontrée	Total (N=155)
Complexité	33 (21.3%)
Rédaction CV/lettre motivation	45 (29.0%)
Entretien d'embauche	103 (66.5%)
Manque d'offres	50 (32.3%)
Manque d'expérience	56 (36.1%)
Aucune difficulté	15 (9.7%)
Autre	43 (27.7%)

43 sujets ont répondu « Autre difficulté ». Parmi ces réponses libres on a retrouvé plusieurs notions récurrentes :

- **Peur de changement, de l'inconnu (3 sujets)** : « *La peur de l'inconnu et ne pas savoir le type de manager / chef de service je vais avoir (suite à des expériences d'harcèlement moral et sexuel)* », « *Peur du trajet et du changement* », « *Difficulté de se projeter dans un autre emploi, peur* »
- **Concours de la fonction publique (3 sujets)** : « *Compréhension des implicites du concours* », « *Oraux de concours* », « *Préparation et passage de concours de la FP* »
- **Difficulté liée au transport (3 sujets)** : « *Pas de véhicule ni permis B* », « *Je n'utilise pas le téléphone et je ne conduis pas* », « *Problème de mobilité car permis de conduire non compatible avec ma vue, transports en commun non supportés et les entreprises ne sont pas desservies ou trop loin pour s'y rendre à vélo* »
- **Méconnaissance de TSA en milieu professionnelle (3 sujets)** : « *Personne ne connaissant visiblement pas les difficultés liées au TSA* », « *Manque d'offres adaptées à des personnes autistes.* », « *Incompatibilité du processus de recrutement avec l'autisme* »
- **Compétences variées sans diplôme (3 sujets)** : « *J'ai des compétences transverses, difficiles à comprendre* », « *Changement de métier car des fois changements d'intérêts spécifiques, donc perte d'expertise dans un nouvel emploi (autodidacte le plus souvent)* », « *Trouver un employeur qui ne considère pas les diplômes mais les connaissances et capacités sans machisme !* »,
- **Habiletés sociales en milieu professionnel (2 sujets)** : « *Difficultés dans l'appréhension de l'environnement professionnel, difficultés à intégrer "ce qui se*

*fait" et "ce qui ne se fait pas", difficultés à cerner intuitivement mon travail »,
« Ne maîtrise pas les implicites sociaux propres au milieu pro »*

- **Diagnostic tardif (1 sujet) :** *« Je n'ai eu connaissance de mon TSA qu'à 57 ans ! Donc, je n'avais pas de clé pour comprendre mes difficultés »*

3.2.2 Leviers de la réussite professionnelle

Parmi les 155 sujets, 29 (soit 19%) ont exprimé dans les réponses en champ libre ne pas avoir surmonté les obstacles liés à la recherche d'emploi.

Parmi ceux qui ont réussi leur recherche, on a retrouvé plusieurs thématiques récurrentes :

Accompagnement par les proches/association/structure de maintien en emploi (28 sujets) : *« Soutien familial », « Avec de l'aide de proches », « Un coaching et plusieurs entraînements par avance avec mon frère ou mes sœurs », « Aide des proches, Recommandation par un ami auprès du futur employeur », « Job coaching par autisme France »*

Beaucoup d'effort/se forcer/se surpasser/réessayer/suradaptation (22 sujets) :
« Je n'avais pas le choix, je me suis surpassée et j'ai géré mon anxiété autant que possible », « Avec beaucoup d'énergie et de suradaptation », « J'ai pris sur moi, je me suis forcée », « En persévérant »

Reconversion professionnelle (10 sujets) : *« En changeant de domaine : je suis actuellement en reconversion », « Changer de job, être indépendant », « Ré-re-orientation... », « En créant une nouvelle structure », « J'ai fait appel à une psychologue pour me coacher. J'ai changé de domaine professionnel. Les annonces ne me correspondent pas car je voudrais toujours que tout colle... Je trouve qu'il est*

plus aisé de débiter un emploi lorsque l'on connaît une ou plusieurs personnes dans l'entreprise. »

Préparation/jeux de rôles/entraînement (10 sujets) : *« Avec organisation et entraînement avec mes proches », « Un coaching et plusieurs entraînements par avance avec mon frère ou mes sœurs », « Entretien test a la mission locale », « En préparant bien l'entretien d'embauche, et comprenant les stratégies d'embauches au bout de 30 ans d'expertise dans la recherche d'emploi »*

Chance/hasard (9 sujets) : *« Le hasard m'a amené chez des recruteurs plus ouverts d'esprits et factuels. », « La chance », « Par chance », « J'ai eu la chance d'avoir une proposition d'une personne avec qui j'avais fait un stage pendant mes études », « Par hasard. », « J'ai tenté et c'est plus ou moins passé (je ne les ai pas vraiment surmonté du coup) », « J'ai erré des années avant de faire des rencontres fortuites qui m'ont conduit à une formation qualifiante en informatique, et j'ai été embauchée suite à mon stage de fin d'études », « J'ai eu la chance (pur hasard) d'être engagée sur base de lettres de motivations que ma maman m'avait aidée à rédiger. Je n'ai jamais eu affaire à des jury... », « Médicaments et coup de chance »*

Camouflage social (3 sujets) : *« En camouflant mon handicap à cause des pratiques racisés(raciales) intervenant de façon sélectif et rétroactif dans l'espace temps », « En faisant semblant d'être quelqu'un d'autre, je n'y arrive plus actuellement, je suis en recherche d'emploi depuis 16 mois sans voir de solution professionnelle », « Je connais quelques ficelles de l'entretien d'embauche, je sais prendre sur moi et faire bonne impression si celui-ci est court. »*

Dans les réponses libres, 11 sujets (soit 7%) ont exprimé ne pas avoir connu d'obstacles.

3.2.3 Accompagnement spécifique

Seuls 39 sujets (25,2%) ont bénéficié d'un accompagnement spécifique tenant compte du TSA dans la recherche de leur orientation initiale ou au cours de leur carrière professionnelle.

Parmi ces 39 sujets, la plupart (46,2%) ont été accompagnés par une des associations dédiées à l'accompagnement des personnes autistes. (Tableau 8)

Tableau 8: Accompagnement professionnel spécifique TSA

Accompagnement spécifique	Total (N=39)
Association	18 (46.2%)
Service maintien dans l'emploi	15 (38.5%)
MDPH*	6 (15.4%)
SST**	5 (12.8%)
Famille/Ami	4 (10.3%)
Autre	3 (7.7%)
Milieu scolaire	1 (2.6%)

*MDPH: Maison départementale de personnes handicapées, **SST Service de santé au travail

Parmi les réponses « Autre » les sujets ont cité : « *Job coach dans un service médical dédié TSA* », « *RH et assistante sociale* », « *Une psychothérapeute et cette année, une coach* ».

3.2.4 Services de l'accès et maintien dans l'emploi

51 sujets (soit 33%) ont bénéficié d'un service de l'accès et maintien dans l'emploi en cours de leur carrière professionnelle.

3.2.5 Trajet domicile - lieu de travail

Pour presque 59% des sujets, la question du trajet domicile - lieu de travail a représenté l'un des critères principaux lors de leur choix d'emploi. Le tableau 9 détaille les raisons spécifiques.

Tableau 9: Trajet domicile-travail comme l'un des critères principaux lors de choix d'emploi

Trajet comme critère principal	Total (N=155)
Oui - Pas de permis	26 (16.8%)
Oui – TC* non supportés	31 (20.0%)
Oui - Epuisé par long trajet	71 (45.8%)
Oui - Temps trajet	49 (31.6%)
Non	46 (29.7%)
Autre	18 (11.6%)

*Transport en commun

Parmi les réponses « Autre » ont figuré :

« Pas le choix » : « Je ne pouvais me permettre ce critère », « C'était important, mais je n'ai pas eu le choix. », « Non car je n'avais pas le choix, peu d'entretien donc beaucoup de route (voiture ou transport en commun), plus d'une heure de trajet malgré la fatigabilité que cela entraîne », « C'était important pour moi car synonyme de stress mais je n'avais pas le choix et je devais changer d'école tous les ans et parfois même dans l'année... »

Stress, pénibilité : « J'ai accepté un temps de trajet assez long mais "simple" à effectuer avec le réseau de transport : je connaissais déjà une grosse partie de la route, les gares, pour me rendre sur mon nouveau lieu de travail. Par contre les travaux ou grèves de transports sont une horreur pour moi (**stress intense**, j'ai plus ou moins imposé le télétravail à ma manager qui est très conciliante avec moi).

« Les embouteillages me **stressent** et créent de **l'angoisse** lorsque je sais qu'à cause d'eux je vais être en retard et que cela me sera reproché ou que je serai pénalisée. »

« En fait, souvent, je m'adapte aux exigences des clients. Mais quand je dois aller à Paris, la multimodalité et la foule me sont **très pénibles**. Je rate souvent le train et fais de shutdown. »

3.3 Situation professionnelle actuelle

La situation professionnelle au moment du recueil des réponses des 155 sujets est détaillée dans le tableau 10.

Tableau 10: Situation professionnelle

Situation professionnelle	Total (N=155)
Employé(e) dans une entreprise classique	38 (24.5%)
Employé(e) dans le secteur public	36 (23.2%)
En recherche d'emploi	27 (17.4%)
Sans emploi	21 (13.6%)
Autre	10 (6.5%)
Indépendant	10 (6.5%)
En apprentissage ou en formation professionnelle	6 (3.9%)
Employé(e) dans une entreprise adaptée	3 (1.9%)
Employé(e) dans un ESAT	2 (1.3%)
Bénévole dans une structure associative	1 (0.6%)
Employé dans une association	1 (0.6%)

Dans les réponses « Autre » trois sujets ont rapporté être étudiant(e) et un sujet retraité. 2 personnes se sont déclarées en invalidité et une personne « en situation de handicap ». Il a été cité par ailleurs : « En arrêt de travail. Attente de licenciement pour inaptitude », « Employée dans l'entreprise de ma mère qui s'adapte à moi », « Formation initiation informatique »

3.3.1 Domaine professionnel

Le domaine professionnel du dernier emploi est détaillé sur la figure 3. Les trois secteurs les plus représentés ont été l'Enseignement, la Santé humaine et action sociale et les Autres activités de service.

Figure 3: Domaine professionnel



Domaine professionnel du dernier emploi, en valeur absolue, effectif total 155 sujets

3.3.2 Type de contrat

Le dernier type de contrat des 155 sujets est représenté dans le tableau 11.

Tableau 11: Type de contrat de travail

Type de contrat	Total (N=155)
Contrat à durée indéterminée (CDI)	79 (51.0%)
Contrat à durée déterminée ou intérimaire (CDD)	35 (22.6%)
Autre	14 (9.0%)
Travailleur indépendant	12 (7.7%)

Type de contrat	Total (N=155)
Fonctionnaire	9 (5.8%)
Contrat d'apprentissage	4 (2.6%)
Contrat de professionnalisation	2 (1.3%)

3.3.3 Catégorie socioprofessionnelle

Les derniers postes occupés par les 155 sujets ont été regroupés d'après les catégories socioprofessionnelles.

Les Professions intermédiaires ont été le plus représentées (39%). (Tableau 12)

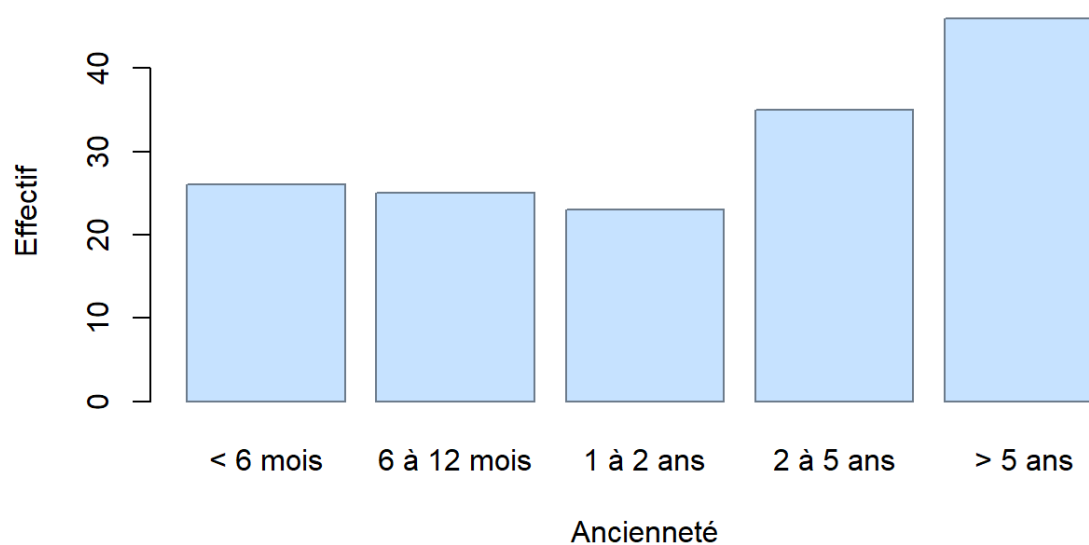
Tableau 12: Catégorie socioprofessionnelle

Catégorie socioprofessionnelle	Total (N=155)
Agriculteurs	0 (0%)
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	2 (1,3%)
Cadres et professions intellectuelles supérieures	45 (29%)
Professions intermédiaires	60 (39%)
Employés	36 (23%)
Ouvriers	9 (5,8%)
Pas de réponse	3 (1,9%)

3.3.4 Ancienneté

La plupart des sujets (46 sujets soit 29.7%) occupaient leur dernier poste depuis plus de 5 ans. (Figure 5)

Figure 4: L'ancienneté de poste



Ancienneté de poste, en valeur absolue, effectif total 155 sujets

3.3.5 Temps de travail

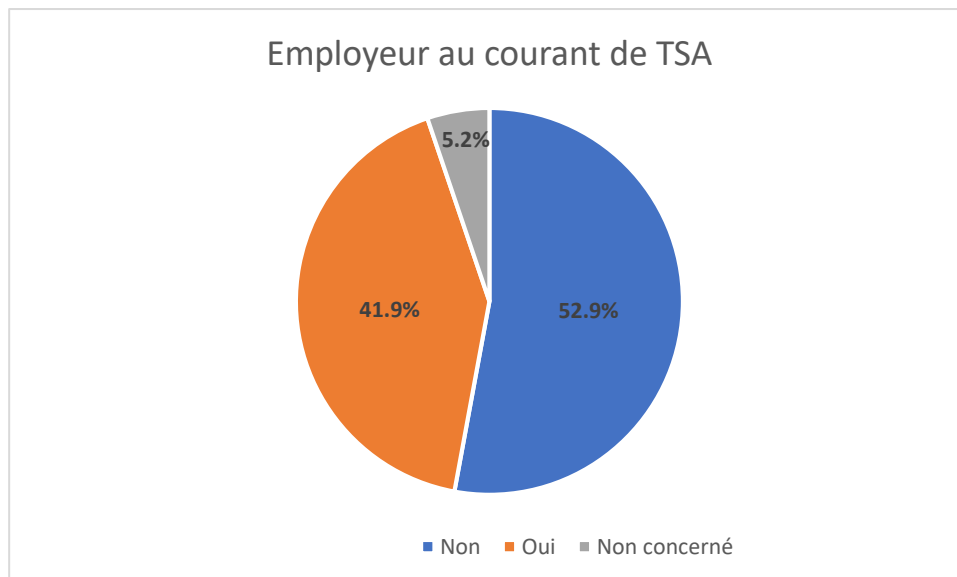
102 sujets (66%) occupaient leur dernier poste à temps plein et 53 sujets (34%) occupaient leur dernier poste à temps partiel.

3.3.6 Divulgence du diagnostic de TSA à l'employeur

Dans 52,9% des cas, les employeurs n'ont pas été au courant de TSA de leur employé.

(Figure 6)

Figure 5: Divulgence du diagnostic de TSA à l'employeur

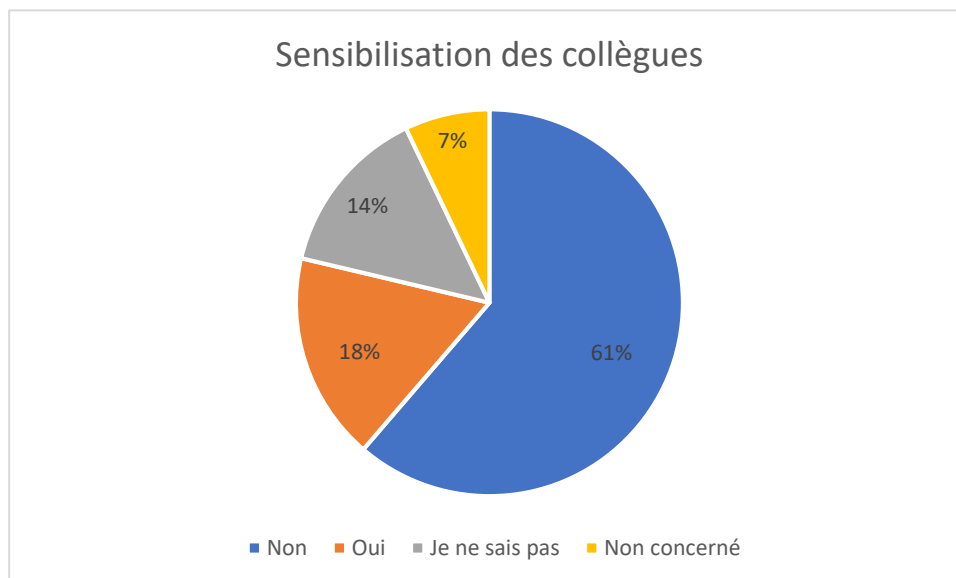


Non concerné= profession libérale

3.3.7 Sensibilisation des collègues

Concernant la sensibilisation à l'autisme, dans seulement 18% des cas, les collègues des salariés autistes ont été sensibilisés à ce sujet. 14% des sujets ne savaient pas si une sensibilisation avait eu lieu. (Figure 7)

Figure 6: Sensibilisation des collègues au sujet de TSA



Non concerné= profession libérale

3.3.8 Soutien de l'entourage professionnel

58,1% des sujets ont estimé de ne pas avoir le soutien, sous la forme d'encouragements ou de conseils, de la part de leur hiérarchie ou de leurs collègues. (Tableau 13)

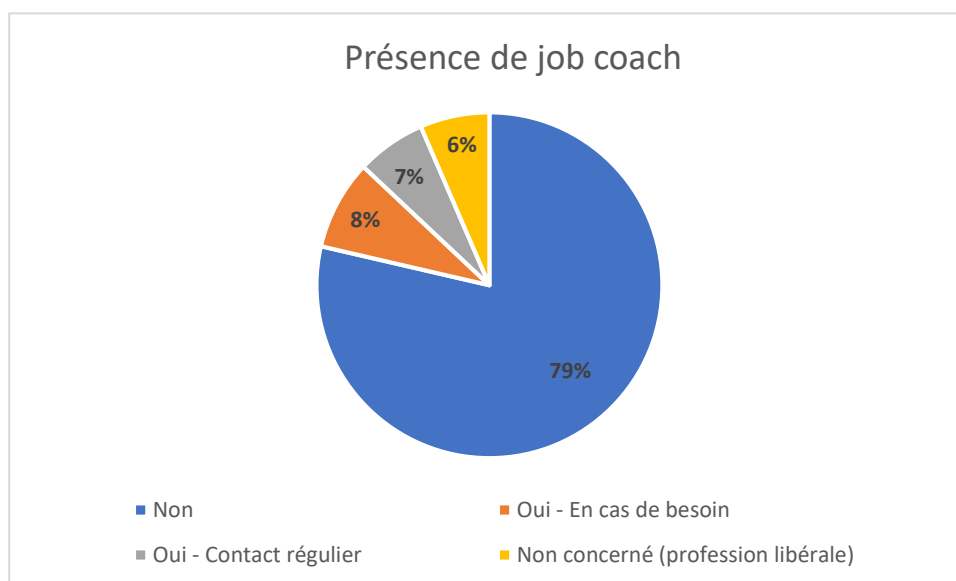
Tableau 13: Ressenti de soutien de l'entourage professionnel

Soutien	Total (N=155)
Soutien des collègues	40 (25.8%)
Soutien de la hiérarchie	34 (21.9%)
Pas de soutien professionnel	90 (58.1%)
Non concerné (profession libérale)	11 (7.1%)

3.3.9 Job coach

Un job coach, personne extérieure ou collègue dédié pour accompagner le salarié autiste dans l'emploi, était présent dans 15% des cas. (Figure 8)

Figure 7: Présence et contact avec un job coach



3.3.10 Difficultés quotidiennes sur le lieu de travail

Les difficultés les plus rencontrées par les salariés autistes étaient les relations sociales (pour 85,8% des sujets), la fatigabilité (pour 72,9% des sujets) et les difficultés sensorielles (pour 71,6% des sujets). (Tableau 14)

Tableau 14: Difficultés rencontrées au travail

Difficultés au travail	Total (N=155)
Difficultés sensorielles	111 (71.6%)
Difficultés avec les relations sociales	133 (85.8%)
Difficultés organisationnelles	68 (43.9%)
Problèmes de communication	88 (56.8%)
Fatigabilité	113 (72.9%)
Situations inattendues	107 (69.0%)
Pas de difficultés	4 (2.6%)

Parmi toutes les difficultés, rencontrées au travail, c'étaient les relations sociales que 40,6% des sujets ont jugé comme la difficulté la plus importante. (Tableau 15)

Tableau 15: La plus importante difficulté rencontrée au travail

La plus importante difficulté	Total (N=155)
Difficultés avec les relations sociales	63 (40.6%)
Fatigabilité, problèmes de performance	38 (24.5%)
Difficultés sensorielles	18 (11.6%)
Situations inattendues, exceptionnelles	11 (7.1%)
Difficultés organisationnelles	10 (6.5%)
Autre	8 (5.2%)
Problèmes de communication	5 (3.2%)
Pas de difficulté particulière	2 (1.3%)

Parmi les réponses « Autre » ont été citées : « Temps plein », « Peur d'un accident », « Discrimination, environnement toxique », « Angoisses », « L'ennuie », « J'avais enfin réussi à m'en sortir quand j'ai eu un problème avec une personne », « Réussir à être payée à temps », « Ne pas être harcelée »

3.3.11 Satisfaction au travail

56,2% des sujets n'ont pas ou pas du tout été satisfait de leur emploi. (Tableau 16)

Tableau 16: Satisfaction au travail

Satisfaction au travail	Total (N=155)
Pas du tout satisfait(e)	39 (25.2%)
Pas satisfait(e)	48 (31.0%)
Satisfait(e)	52 (33.5%)
Très satisfait(e)	16 (10.3%)

3.3.12 Mode de transport sur le trajet domicile-travail

Pour se rendre sur le lieu de travail, la plupart des sujets (44.5%) se déplaçait en voiture. (Tableau 17)

Tableau 17: Mode de transport sur le trajet domicile-travail

Mode de transport	Total (N=155)
Je conduis	69 (44.5%)
Transports en commun	35 (22.6%)
Piéton/Vélo/Trottinette	30 (19.4%)
Travail au domicile	10 (6.5%)
Covoiturage	7 (4.5%)
Autre	4 (2.5%)

3.4 Carrière professionnelle

3.4.1 Qualités professionnelles que les personnes se reconnaissent

Parmi les 155 réponses en champ libre, on a retrouvé plusieurs qualités récurrentes.

Rigueur (32 sujets) : « *rigueur ponctualité sérieux* », « *rigoureuse, créative, ponctuelle* », « *Intégrité, rigueur* », « *Rigueur / Curiosité / Sens du détails / Perfectionnisme / Maitrise technique* »

Être sérieux (22 sujets) : « *Sérieux, inventif, tenace, serviable* », « *Passionné, sérieux, patient...* », « *concentration, sérieux* »

Sens du détail, précision (17 sujets) : « *Attention au détail, méticuleux* », « *Ponctualité, attention aux détails, résolution de problèmes techniques* », « *Je fais bien les choses / sens du détail* », « *Précision, vision détaillée, minutieuse, consciencieuse* », « *Précision, aptitude à innover* »

Perfectionnisme (13 sujets) : « *Beaucoup. Entre autres la minutie, le perfectionnisme* », « *Travail soigné, recherche de la perfection* », « *Efficace, réfléchis, perfectionniste, imagination, faire attention aux détails* »

Ponctualité (10 sujets) : « *Rigoureuse, investissement personnel, ponctuelle, empathique* », « *Précision, rigueur, ponctualité, routine, goût pour la recherche dans mon métier logique* »

Créativité (10 sujets) : « *Travail en équipe, créativité, gentillesse.* », « *Créative, efficace, déterminée* », « *Sérieux, créativité* »

Rapidité (10 sujets) : « *Rapidité, trouver des solutions* », « *Rapide, efficace, voit rapidement comment entreprendre les tâches* », « *Polyvalence, rapidité* »

Curiosité (9 sujets) : « *Discipliné, curieux, passionné* », « *Curiosité* », « *Sérieux, fiable, curieuse, je vais dans le détail* »

Efficacité (8 sujets) : « *Réactivité, efficacité, conscience professionnelle* », « *Efficacité, loyauté.* », « *Rapide, efficace, voit rapidement comment entreprendre les tâches* »

Organisation (8 sujets) : « *Le sens de l'organisation, la rapidité* », « *Sens de l'organisation* », « *Organisation, méthode, capacité d'écoute, connaissance des cadres juridiques et légaux* » « *Rangement, classification, réassort* »

Professionalisme, conscience professionnelle (7 sujets) : « *Sens du service, grande conscience professionnelle* », « *Loyauté, professionnalisme, hyperefficacité, coordonne tout très bien et très vite. Taches rapidement exécutées.* », « *Sérieux, conscience professionnelle* »

3.4.2 Sentiment d'être harcelé au travail

101 sujets (soit 65%) ont déjà eu le sentiment d'être harcelé au travail. (Par exemple, des commentaires inappropriés, des blagues, des insultes, des agressions, des humiliations et autres).

3.4.3 Burn-out professionnel

Dans leur carrière professionnelle, 116 sujets (soit 75%) ont déjà fait un burn-out ou un syndrome d'épuisement professionnel.

3.4.4 Perte d'emploi pour des raisons liées au diagnostic de TSA

89 sujets (soit 57%) ont estimé d'avoir perdu leur emploi pour des raisons liées à TSA au moins une fois dans leur carrière professionnelle. (Par exemple, licenciement pour inaptitude, licenciement discriminatoire, fin de contrat à durée déterminée et autres.)

3.5 La médecine du travail

3.5.1 Visite d'embauche

Presque un quart de salariés autistes (23,9%) n'ont pas passé de visite dans un service de santé au travail lors de l'embauche sur leur dernier poste de travail. (Tableau 18)

Tableau 18: Nombre de sujets ayant passé une visite d'embauche

Visite d'embauche en SST*	Total (N=155)
Non	37 (23.9%)
Oui	107 (69.0%)
Non concerné	11 (7.1%)

*SST Service de Santé au Travail

La plupart des visites d'embauche (74.8 %) ont été réalisées par un médecin du travail.

(Tableau 19)

Tableau 19: Professionnel ayant réalisé la visite d'embauche

Visite en SST* réalisée par	Total (N=107)
Médecin	80 (74.8%)
Infirmière	19 (17.8%)
Interne	1 (0.9%)
Ne sais plus	6 (5.6%)
Non concerné	1 (0.9%)

*SST Service de Santé au Travail

Parmi les 107 visites, dans 39% des cas le sujet de TSA n'a pas été abordé.

Dans seulement 9% des cas, un aménagement du poste ou une étude de poste ont été proposés suite à la discussion avec le salarié autiste. (Tableau 20)

Tableau 20: Sujet de TSA abordé en visite d'embauche et connaissances de l'interlocuteur

TSA discuté en visite d'embauche	Total (N=107)
Oui - Sujet non connu	4 (3.7%)
Oui - Connaissances inappropriées	19 (17.8%)
Oui – Aménagement ou étude de poste	10 (9.3%)
Sujet non abordé	42 (39.3%)
Autre	26 (24.3%)
Pas de visite	2 (1.9%)
Non concerné	4 (3.7%)

Parmi les 26 sujets qui ont répondu « Autre »

- 17 sujets ont cité dans le champ libre qu'ils n'étaient pas encore diagnostiqués au moment de la visite d'embauche. « *Non car je n'étais pas encore diagnostiquée TSA* », « *Non, je n'ai eu mon diagnostic que 15 ans plus tard!* »,

« Non je n'en ai jamais parlé car diagnostic très tardif », « Au moment de la visite d'embauche, je n'avais pas encore connaissance de mon TSA. C'est le médecin du travail qui m'a incité à passer des bilans suite à des problèmes au travail que je lui avais partagés. »

3.5.2 Aménagements

3.5.2.1 Aménagements mis en place

Dans leur dernier emploi, la majorité (63.9%) des 155 adultes autistes n'ont pas bénéficié d'aménagement.

Seulement un quart des aménagements ont été réalisés à la demande du médecin du travail. Les aménagements les plus fréquents ont été le télétravail et l'adaptation des horaires du travail. (Tableau 21)

Tableau 21: Aménagements mis en place

Aménagements mis en place	A la demande du médecin du travail (Total=155)	A l'initiative de l'employeur (Total=155)
Télétravail	8 (5.2%)	15 (9.7%)
Adaptation des horaires	6 (3.9%)	11 (7.1%)
Bureau isolé	2 (1.3%)	9 (5.8%)
Luminosité	1 (0.6%)	6 (3.9%)
Casque antibruit	2 (1.3%)	9 (5.8%)
Utilisation de l'écrit, plutôt que de l'oral	4 (2.6%)	6 (3.9%)
Description des tâches (plus claire, explicite)	2 (1.3%)	12 (7.7%)
Aucun aménagement	99 (63.9%)	
Autre	23 (14.8%)	

Parmi les réponses « Autre » ont été cités : « Autorisation de quitter mon poste en cas de crise. », « Horaires choisis », « Pauses 30 minutes le matin et 30 minutes l'après-midi », « A ma demande : mode nuit sur les écrans, écouteurs à réduction active de bruit », « Aucun aménagement, mon employeur m'a proposé (imposé) une rupture conventionnelle », « Refus des aménagements par l'employeur puis licenciement en raison de mon handicap en dépit de mes excellents résultats », « Je n'étais pas reconnu RQTH, donc aucun aménagement ne pouvait se faire malgré le certificat médical d'un psychiatre spécialisé TSA et le bilan d'un psychologue spécialisé TSA », « J'ai aménagé mon environnement moi-même »

3.5.2.2 Aménagements supplémentaires souhaités

121 sujets se sont prononcés à la question : quels aménagements supplémentaires souhaiteriez-vous mettre en place. Les réponses récurrentes ont été regroupées.

Télétravail (20 sujets)

« Télétravail un ou deux jours par semaine », « Davantage de télétravail, ce qui devrait être prochainement fait », « Télétravail, consignes plus claires », « Télétravail régulier et pas occasionnel »

Bureau isolé (17 sujets)

« Bureau isolé, télétravail », « Bureau isolé, adaptation luminosité, contact par "message texte" au lieu du téléphone, », « Casque antibruit, bureau personnel, cadre de travail cohérent »

Temps partiel (15 sujets)

« J'aurai eu besoin d'avoir un temps partiel, d'un casque antibruit... et d'un accompagnement (type coach) », « Réduction du temps de travail », « Un temps

partiel, communiquer plus par écrits, un collègue de confiance pour m'aider, et des directives ministérielles claires. », « 1/2 temps ou 2/3 temps, de droit, permanent »

Casque antibruit (13 sujets)

« Une sensibilisation des collègues et de la hiérarchie concernant l'autisme Asperger, casque anti bruit, isolation pendant la journée (compliquée en lycée) », « Casque ou bouchons avec réduction de bruit active, consignes claires et écrites », « Casque antibruit »

Aménagement des horaires de travail (12 sujets)

« Aménagement horaires. Faire mes heures mais sur une plage horaire flexible en fonction de mon énergie. Ce qui serait possible vu que notre centre est ouvert de 6h à 19h », « Adaptation des horaires. », « Aménagements horaires. Je suis beaucoup plus performante dans l'après-midi ou soirée voire même la nuit. Le matin non car je me lève épuisée. »

L'écrit plutôt que l'oral (12 sujets) :

« Casque ou bouchons avec réduction de bruit active, consignes claires et écrites », « Lieu de repos isolé sensoriellement et socialement. Possibilité de travailler avec un casque anti-bruit, pouvoir contrôler la luminosité du lieu. Avoir les consignes des tâches à accomplir à l'écrit. », « Tout par écrit, ne pas faire de réunion »

Job coach/personne de référence (7 sujets) :

« Accompagnement quotidien conseiller dédié », « Bureau isolé, attitré et silencieux, plus grande utilisation de l'écrit, avoir une personne "relais" de confiance », « Demander qu'un coach puisse surveiller les relations employés et employeurs et TSA et employeur car un TSA n'est pas à l'abri d'être abusé ou lynché socialement même avec les pratiques raciales. Engager un psychologue spécialisé dans le TSA

pour les entreprises et des juristes entourés de spécialiste pour donner le droit au TSA de se défendre devant la justice »

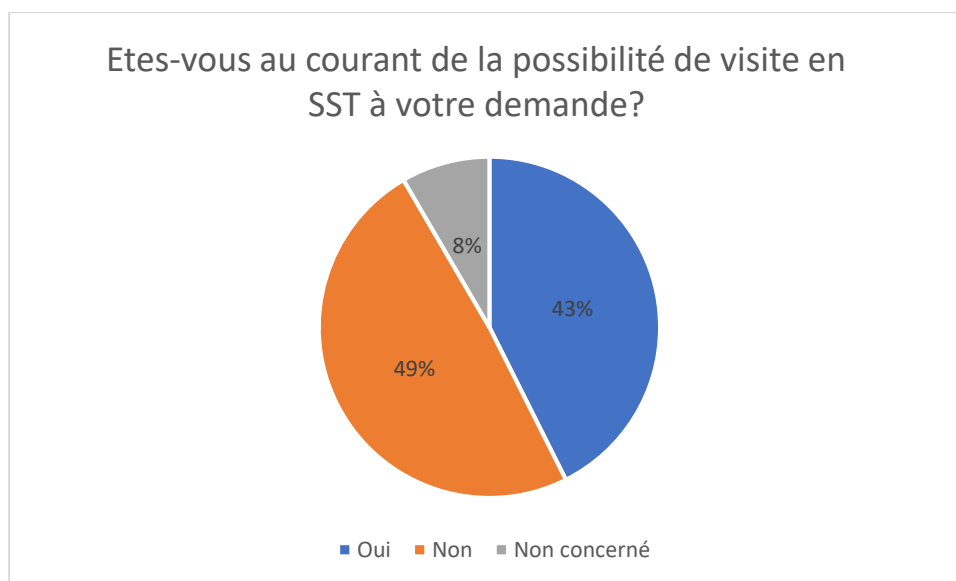
Sensibilisation aux TSA (6 sujets):

« Sensibilisation à l'autisme », « Séance d'information sur le validisme pour tout le personnel », « Une sensibilisation des collègues et de la hiérarchie concernant l'autisme Asperger, casque anti bruit, isolation pendant la journée (compliquée en lycée) », « La plupart des réponses de la question précédente et aussi : une sensibilisation pour que mes TSA ne soient pas considérés comme une « excuse », qu'on sache que l'adaptation peut se faire dans les deux sens, que le dialogue est crucial. »*

3.5.3 Visite à la demande du salarié

Seulement 43% des sujets étaient au courant de la possibilité de prendre un rendez-vous directement, sans passer par l'employeur, dans un service de santé au travail pour parler de leurs difficultés, des aménagements ou du maintien dans l'emploi. (Figure 8)

Figure 8: Connaissance de visite à la demande du salarié



* *Validisme : l'ensemble des préjugés et comportements discriminatoires à l'encontre des personnes porteuses d'un handicap, visible ou invisible*

4 DISCUSSION

4.1 Résultats principaux

L'objectif principal de notre étude était d'identifier les freins et les leviers de l'insertion professionnelle des personnes autistes sans déficience intellectuelle.

4.1.1 Profil de la population ayant participé à notre étude

Dans notre travail, les femmes représentaient 65,2% de la population. L'âge moyen des participants était 37,2 ans. La majorité (52,2%) des répondeurs étaient célibataires (divorcés inclus).

Concernant le sexe, la prédominance féminine dans notre travail est discordant avec la prévalence de l'autisme citée en général, avec un ratio Homme : Femme à 4 :1. (33) Ce phénomène pourrait s'expliquer d'une part par le fait, que l'une des associations à qui on a fait appel pour la distribution de l'auto-questionnaire était l'AFFA, Association Francophone de Femmes Autistes. D'autre part, il est connu, que les femmes ont une plus grande tendance à participer aux sondages, en général. (34)

On retrouve par ailleurs une prédominance féminine dans les autres études sur le même sujet, Black & al étudiaient une population de personnes autistes constituée de 55,7% de femmes, Kirchner & al de 56,6% et Lorenz & al de 54,5%. (16,35,36)

Concernant l'âge moyen de notre population (37,3 ans), il est comparable aux données publiées dans les études les plus récentes sur le même sujet. (38,1 ans pour Ohl & al, 36,0 ans pour Lorenz & al, 36,9 ans pour Black & al et 35,6 ans pour Baldwin & al).(35–38)

A propos du statut marital, en France au 1^{er} Janvier 2017, 57,9% des adultes de 20 à 59 ans étaient célibataires ou divorcés, ce qui représente un taux légèrement supérieur à celui de notre population étudiée (52,2%).

Dans la littérature, on retrouve des pourcentages de personnes adultes autistes célibataires plus élevés : 72% dans l'étude australienne We belong et 71% dans l'étude américaine de Ohi & al.(17,37)

4.1.2 Diagnostic de l'autisme

Presque la totalité des sujets autistes ayant participé à notre étude (98%) ont été diagnostiqués à l'âge adulte. Une population comparable avec 94,6% des sujets autistes allemands diagnostiqués à l'âge adulte a été étudiée par Frank & al (19)

En revanche, que ce soit dans le rapport de l'étude de terrain française, publiée en 2015 ou dans les travaux de Johnson & al, le pourcentage des autistes Asperger diagnostiqués à l'âge de 20 ans ou plus était moins important, respectivement 69% et 76%. (32,39)

Par ailleurs, dans cette dernière étude, les autistes 'de haut niveau' ont exprimé le regret de ne pas avoir été diagnostiqués plus tôt. Néanmoins, ils estimaient que le diagnostic a été bénéfique et leur a permis de comprendre les difficultés éprouvées dans le milieu professionnel.

4.1.3 Emploi

Dans notre population étudiée, 58% des personnes étaient en emploi, comparativement aux 65,% de la population française âgée de 15 à 64 ans en 2019.(40)

On retrouve des chiffres comparables dans les études récentes sur l'emploi des personnes autistes d'Australie et des Etats-Unis. (17,37) Néanmoins Frank & al ont décrit un taux d'emploi de 68,4% dans leur travail sur une population de 185 sujets autistes de 'haut niveau'. (19)

Parmi les sujets en emploi, 10% étaient des indépendants (en comparaison de 12,1% de la population générale).

Concernant la représentation des salariés du secteur public dans notre étude, on a retrouvé des chiffres comparables à la population française sur le marché du travail (23,2% de notre population versus 20,9% de la population générale). (21,40)

Les professions intermédiaires, les cadres et les employés représentaient la quasi-totalité (91%) de notre population, au détriment des ouvriers, des indépendants et des agriculteurs. Cela est en corrélation avec le niveau d'études élevé des participants, par rapport à la population générale française. (Diplôme supérieur à Bac+2 chez 65% de notre population étudiée versus 25% de la population française des 25 ans et plus en 2020. (22)

Concernant les secteurs d'activité, l'Enseignement est le plus représenté dans notre population avec 14,2 % des salariés, ce qui est deux fois plus que le pourcentage dans la population générale en 2018 (7.1%). (41)

L'association autiste-enseignant peut paraître surprenant. Néanmoins, après quelques témoignages des professeurs avec TSA, ce choix de carrière devient compréhensible et logique. Il a pu être motivé par la rébellion, une sorte de vengeance, l'envie de transmettre ses connaissances ou par le désir d'améliorer le système scolaire et le rendre plus inclusif. Les enseignants autistes, passionnés par leur spécialité donnent des cours bien structurés et des explications claires. (42,43)

Le second secteur dans notre étude était celui de la Santé humaine et de l'action sociale. Il employait 12,9% pourcents des sujets. (versus 14,6% sur le marché de travail en France en 2018).

Suivi par les Autres activités de services (12,3%), les Activités spécialisées, scientifiques et techniques (9,7%) et le secteur d'Information et communication (9,0%), trois fois plus représenté que dans la population générale française (3,0%).

Inversement, certains secteurs sont faiblement représentés dans notre étude : le secteur du Commerce (3,9% des salariés dans notre étude versus 12,7% en population générale), le secteur d'Activités financières et d'assurance (0,6% dans notre étude versus 4,6% population générale) ou encore le secteur de la Construction. Ce dernier représentait seulement 1,9% de notre population étudiée, versus 6,7% du marché du travail français.(41)

Dans l'étude de Frank & al, le secteur de l'Enseignement et le secteur de la Santé humaine et de l'action sociale ont été également les plus représentés parmi les 185 adultes autistes. (19)

Concernant le temps de travail, un tiers des salariés de notre étude travaillait à temps partiel (34.2%), comparativement aux 18,4 % des salariés en France en 2019. (21)

Cette différence pourrait être expliquée par le fait que les femmes (travaillant plus souvent à temps partiel) étaient surreprésentées dans notre population, mais aussi par la fatigabilité des sujets autistes et leur propre souhait exprimé dans notre étude de travailler à temps partiel.

Seulement 51% des salariés de notre étude travaillaient en CDI, comparativement aux 75 % des personnes en emploi en France en 2019.

4.1.4 Les freins et les leviers de l'insertion professionnelle

La grande majorité (71%) des personnes ayant participé à notre étude ont rencontré des difficultés à trouver un emploi dans leur parcours professionnel.

A titre informatif, en 2019, 47% des jeunes français (18-30 ans) estimaient qu'il a été difficile de trouver leur premier emploi.(44)

Les principaux freins identifiés étaient : l'entretien d'embauche (pour 66,5% des adultes autistes), le manque d'expérience professionnelle (pour 36% des sujets), le

manque d'offre d'emploi (pour 32% des sujets) et la rédaction de CV/ lettre de motivation (pour 29% des sujets).

Pour surmonter ces difficultés, les participants ont adopté différentes stratégies. Le plus souvent, ils se sont fait accompagner par des proches, par des associations spécifiques à l'autisme ou par des services de l'accès et maintien en emploi. Ensuite, pour 22 sujets, c'était le fait de se surpasser, de réaliser de grands efforts et de persévérer qui leur a permis de trouver un emploi. (Dans certains cas, au détriment de leur santé ou du développement d'un syndrome anxiodépressif et d'un épuisement).

En troisième position avec 10 sujets, l'entraînement à l'entretien d'embauche ou la reconversion professionnelle ont été les stratégies déployées.

Néanmoins pour 19% des sujets les difficultés à trouver un emploi n'ont toujours pas été surmontées.

Concernant l'entraînement à l'entretien d'embauche, c'était le moyen le plus important pour décrocher un emploi pour les adultes autistes dans le travail de Black & al.(35) Plusieurs associations qui regroupent les personnes autistes en France organisent des ateliers d'entraînement aux habiletés sociales et aux interviews d'embauche. C'est aussi le concept du dispositif lillois Pass P'As, détaillé dans l'introduction.

Concernant l'accompagnement, seulement 25,2% de notre population a bénéficié d'un accompagnement spécifique tenant compte de TSA au cours de leur carrière professionnelle. Dans ces cas-là, le plus souvent ils étaient accompagnés par une association spécifique à l'autisme.

Seulement un tiers des salariés a bénéficié d'un service d'accès et maintien dans l'emploi au cours de leur carrière professionnelle.

Une fois en emploi, les adultes autistes rencontraient de multiples difficultés dans le quotidien sur leur lieu de travail. Pour 85,8% des sujets il s'agissait de problèmes d'interaction sociale au travail. 71,6% des sujets rencontraient des difficultés sensorielles comme une luminosité inadaptée ou un environnement bruyant. Également, d'autres problèmes, très fréquents chez les autistes, souvent non-reconnus par leur entourage et les professionnels de santé, ont été largement évoqués par les participants : la fatigabilité (pour 72,9% des sujets) et les situations imprévues au travail (pour 69,0% des sujets).

La difficulté la plus importante (désignée par 40,6% des sujets) reste néanmoins l'interaction sociale avec les collègues, la hiérarchie ou les clients, ce qui est cohérent avec les résultats de Kirchner & al, Hurlbutt & al et Lorenz & al.(16,30,36)

Les problèmes sensoriels sur le lieu de travail, éprouvés par 71,6% des sujets dans notre étude figuraient également parmi les plus grandes difficultés dans les travaux de Kirchner & al et Hurlbutt & al. (16,30)

Le manque de « défi cognitif » au travail, retrouvé parmi les problèmes au travail par Kirchner & al, a été évoqué seulement par un sujet dans notre étude.

La méconnaissance de l'autisme parmi les employeurs était l'obstacle le plus important à l'insertion professionnelle, exprimé par les adultes autistes dans le travail de Black & al. (35) Dans notre étude, uniquement trois sujets ont évoqué ce problème. Néanmoins la majorité des employeurs (52,9%) ignoraient que leurs salariés étaient autistes et seulement 18% des salariés autistes ont bénéficié d'une sensibilisation au sujet de TSA au sein de leur entreprise.

Par ailleurs, Ohl & al ont décrit que les salariés autistes qui ont décidé de divulguer leur TSA à l'employeur avaient trois fois plus de chance d'être employés. (37)

Malheureusement, la révélation de son handicap à l'employeur est liée, encore aujourd'hui, à la stigmatisation et à la peur.(30,45)

Au sujet de la sensibilisation des employeurs et des collègues, elle a été retenue comme un des leviers de l'insertion professionnelle réussie par Kirchner & al.(16) Dans notre travail 6 sujets ont exprimé le souhait de sensibiliser leur entourage professionnel au sujet de TSA.

Concernant les leviers de l'insertion professionnelle, les salariés autistes ont de nombreuses capacités et qualités professionnelles : parmi les 155 personnes ayant participé à notre étude, les qualités les plus citées étaient leur rigueur (32 sujets), leur sérieux (22 sujets) et leur sens du détail (17 sujets).

On retrouve les mêmes atouts dans l'ouvrage L'Asperger au travail par Rudy Simone. L'application, l'honnêteté ou le mode de pensée unique et indépendant sont d'autres qualités citées. (28)

4.1.5 La médecine du travail

L'objectif secondaire de notre travail était de déterminer le rôle des services de santé au travail (SST) dans l'insertion professionnelle et le maintien en emploi des adultes autistes sans déficience intellectuelle.

La désinsertion professionnelle et le maintien en emploi (MEE) figurent parmi les principales missions des SST, dont le médecin du travail est l'acteur pivot.(46)

Nos résultats ont montré que, presque un quart des salariés autistes (23.9%) n'a pas passé de visite obligatoire dans un SST à l'embauche (Visite d'Information et de Prévention ou Examen Médical d'Aptitude en cas de salarié en Suivi médical Individuel Renforcé). Parmi ceux qui ont bénéficié d'une visite (107 sujets), la majorité (74,8%) a été vue par un médecin. Pour 4 visites sur 10, le sujet de TSA n'a pas été abordé et

quand il l'a été, dans seulement 1 cas sur 10 les salariés autistes estimaient que, le médecin ou l'infirmier avaient des connaissances appropriées sur le sujet de TSA.

Il n'existe pas beaucoup d'étude sur l'état de connaissance sur l'autisme parmi les professionnels de santé. Un travail de thèse en médecine a été conduit en 2015 en Picardie sur une population de 500 médecins généralistes. Leurs résultats ont montré que les médecins généralistes reconnaissaient les signes cliniques diagnostics et les complications d'un retard de dépistage de l'autisme, néanmoins ils ressentaient le manque de connaissances et de recherches actuelles sur l'autisme et leur attente essentielle quant à leur place dans le parcours de soins du patient autiste était une meilleure formation à la pathologie. (47)

Concernant les aménagements, permettant le maintien en emploi, le plus souvent les salariés autistes ont bénéficié de la mise en place du télétravail (chez 14,8% des salariés), de l'adaptation des horaires de travail (chez 11,0% des salariés), de la modification de la description des tâches du travail (chez 9,0 % des salariés) et de la mise à disposition d'un bureau isolé (chez 7,1% des salariés).

Ces aménagements reflètent bien les difficultés, rencontrées au travail par les autistes : l'hypersensibilité sensorielle, la fatigabilité et les problèmes de communication.

4.2 Forces et limites

4.2.1 Forces

Notre étude est l'une des rares études françaises sur le sujet de TSA et l'emploi. (31,32) Et elle est la première, à notre connaissance, à explorer le rôle des services de santé au travail dans l'insertion professionnelle et le maintien en emploi des personnes autistes.

On a opté pour la méthode de l'auto-questionnaire en ligne, qui est une approche appropriée aux personnes autistes, qui préfèrent, en général, la communication par l'écrit et à distance.

Le recrutement en ligne a d'ailleurs permis un échantillon varié sur le plan géographique (57 départements français différents, Belgique et Suisse).

4.2.2 Limites

Le choix d'un sondage en ligne apporte néanmoins un biais, car seules les personnes actives sur les réseaux sociaux et les pages web ont eu accès au questionnaire et ont pu participer à notre étude.

L'une des limites de notre étude reste l'absence de preuve de diagnostic de TSA. Toutes les données sont basées uniquement sur les déclarations des sujets autistes.

4.3 Perspectives

Nous avons identifié les freins les plus fréquents dans l'accès à l'emploi par les adultes autistes, à savoir, l'entretien d'embauche, le manque d'expérience professionnelle et le manque d'offres d'emploi.

L'entretien d'embauche, qui représente une approche traditionnelle, reste difficilement accessible pour les personnes autistes avec un manque de compétences sociales.

Si cela est envisageable, les recruteurs, sensibilisés à l'autisme, devraient privilégier une mise en situation sur le poste de travail, plutôt qu'un entretien classique. Pour éliminer les imprévus, source d'anxiété pour les personnes autistes, le recruteur pourrait fournir les questions de l'entretien à l'avance, inclure des images de la pièce, dans laquelle l'entretien se déroulera ou même les photos des personnes qui vont participer à l'entretien. (48,49)

Une nouvelle méthode de recrutement pour les personnes autistes est présentée par l'entreprise internationale Specialisterne, implantée à Toulouse. Le candidat autiste remplit un questionnaire en ligne et envoie son CV, le cabinet de recrutement choisit les candidats compatibles avec les offres et les invite à participer à l'atelier de recrutement sur le site pour se familiariser avec l'entreprise. Une formation pour les managers et pour les équipes est assurée pour mieux accompagner le salarié autiste. (50) Ces nouvelles méthodes devraient être promues à l'échelle nationale.

Le manque d'expérience professionnelle et le manque d'offres d'emploi, identifiés dans notre travail comme freins à l'emploi, ne sont pas spécifiquement liés à l'autisme. Il s'agit d'un phénomène actuel, très présent surtout chez les jeunes de moins de 30 ans. La solution, envisagée par les jeunes dans une enquête française en 2018, était de multiplier les rencontres avec des professionnels. (44,51)

Pour les jeunes adultes autistes, il existe actuellement en France un réseau d'universités *Aspie-Friendly*, qui multiplie des partenariats avec les entreprises sensibilisées et prêtes à accueillir en stage des étudiants autistes. Ceci est un bon moyen pour gagner de l'expérience professionnelle, tellement demandée sur le marché du travail.

Dans notre travail, l'âge médian de diagnostic était de 34.0 ans. Ce diagnostic tardif des personnes autistes sans déficience intellectuelle suggère une méconnaissance des signes de l'autisme chez l'adulte par les médecins et un manque de sensibilisation à l'autisme à l'échelle nationale. Néanmoins, pour accompagner les personnes autistes dans l'emploi il est indispensable, dans un premier temps de les repérer et diagnostiquer, et dans un deuxième temps de sensibiliser les entreprises et les administrations à l'autisme.

Avec une estimation, par la Haute Autorité de Santé (HAS), de seulement 12 % adultes autistes identifiés ou diagnostiqués en France, le repérage des adultes autistes est aujourd'hui l'une des priorités de la Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022. (9,52).

Concernant la sensibilisation des entreprises et des administrations aux TSA, on pourrait penser que les SST ont un rôle primordial à jouer.

Pourtant, dans notre travail, la méconnaissance de TSA par les médecins de santé au travail a été rencontrée par la plupart des salariés autistes en visite d'embauche. C'est pour ces raisons, que ces médecins, qui ont une place unique au sein de l'entreprise, en contact quotidien avec les employeurs et les salariés, doivent être mieux formés à l'autisme et promouvoir la sensibilisation à ce sujet en milieu professionnel.

Il ne faut pas que la santé au travail présente un frein à l'insertion des personnes autistes, mais au contraire qu'elle en soit le levier. Nous pourrions ainsi imaginer une collaboration entre les SST et les Centres Ressources Autisme pour proposer des ateliers de sensibilisation dans les entreprises, mais aussi pour offrir des opportunités de rencontre entre employeurs et éventuels candidats autistes.

La prévention de la désinsertion professionnelle fait partie des missions des SST. Dans ce cadre, le rôle de l'équipe est de sensibiliser les entreprises aux TSA, de mettre en valeur les qualités des salariés autistes et de promouvoir des aménagements, non comme une obligation, mais comme une opportunité d'amélioration des conditions de travail pour toute l'entreprise. Parce que, souvent les aménagements mis en place pour le salarié autiste sont bénéfiques pour tous ses collègues (la lumière naturelle, l'environnement moins bruyant, les tâches du travail écrites et bien définies etc.)

Certes, il existe en France, aujourd'hui, des dispositifs d'accompagnement spécifiques à l'autisme, toutefois, comme nous l'avons montré, le recours des adultes autistes aux services d'accès et maintien en emploi est faible.

Les résultats de notre travail montrent les difficultés en France de l'insertion professionnelle des adultes autistes sans déficience intellectuelle et méritent une étude sur ce sujet à plus grande échelle et sur une population avec un diagnostic formel de TSA.

5 CONCLUSION

Notre étude a montré que la grande majorité des adultes autistes a éprouvé des difficultés à trouver un emploi. Les principaux obstacles identifiés ont été l'entretien d'embauche, le manque d'expérience professionnelle, le manque d'offre d'emploi et la rédaction de CV/ lettre de motivation. Nous avons mis en évidence les difficultés rencontrées par les personnes autistes, une fois en emploi, à savoir : les relations sociales, la fatigabilité, les difficultés sensorielles et les situations inattendues. Trois quarts de nos participants ont déjà vécu un syndrome d'épuisement professionnel. Parmi les autres freins nous avons décrit une ignorance des employeurs du sujet de TSA, un manque de sensibilisation des collègues et de la hiérarchie, ainsi qu'un faible accompagnement professionnel.

Les principaux leviers à l'insertion professionnelle ont été l'accompagnement par les associations et les proches, la persévérance, la reconversion professionnelle et l'entraînement à l'entretien d'embauche.

Nous avons mis en évidence une méconnaissance du sujet parmi les médecins du travail et un faible recours à la mise en place d'aménagements de poste.

Le repérage des adultes autistes sans déficience intellectuelle, la sensibilisation à l'autisme au sein des entreprises et la meilleure formation des équipes de santé au travail pourraient être les pistes d'une meilleure insertion professionnelle des personnes autistes. On pourrait imaginer une collaboration entre les Services de Santé au Travail et les Centres Ressources Autisme pour réaliser des ateliers de sensibilisation dans les entreprises et pour offrir des opportunités de rencontre entre employeurs et personnes autistes en recherche d'emploi.

REFERENCES

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatr.* 1968;35(4):100-36.
2. Asperger H. [Early infantile autism]. *Med Klin.* 6 déc 1974;69(49):2024-7.
3. NIMH » Autism Spectrum Disorder [Internet]. [cité 14 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd/index.shtml>
4. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, TX: American Psychiatric Association Publishing; 2013.
5. Elsabbagh M, Divan G, Koh Y-J, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: Global epidemiology of autism. *Autism Res.* juin 2012;5(3):160-79.
6. Postorino V, Fatta LM, Sanges V, Giovagnoli G, De Peppo L, Vicari S, et al. Intellectual disability in Autism Spectrum Disorder: Investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. *Res Dev Disabil.* janv 2016;48:193-201.
7. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ.* 27 avr 2018;67(6):1-23.
8. Ha C. TROUBLES DU SPECTRE DE L’AUTISME : ESTIMATION DE LA PRÉVALENCE À PARTIR DU RECOURS AUX SOINS DANS LE SYSTÈME NATIONAL DES DONNÉES DE SANTÉ, FRANCE, 2010-2017 / AUTISM SPECTRUM DISORDERS: ESTIMATED PREVALENCE BASED ON THE USE OF CARE IN FRENCH NATIONAL SYSTEM OF HEALTH DATA, FRANCE, 2010-2017. :8.
9. Haute Autorité de santé. *Stratégie nationale pour l’Autisme au sein des troubles du neuro-développement* [Internet]. 2018 [cité 12 août 2021]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
10. Fusar-Poli L, Brondino N, Politi P, Aguglia E. Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* [Internet]. 6 sept 2020 [cité 31 mars 2021]; Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s00406-020-01189-w>
11. Lai M-C, Baron-Cohen S. Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry.* nov 2015;2(11):1013-27.
12. Simone R. *Aspergirls: empowering females with Asperger Syndrome*. London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers; 2010.
13. Matson JL, Kozlowski AM. The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord.* janv 2011;5(1):418-25.
14. World Health Organization. *Social determinants of health* [Internet]. [cité 12 août 2021]. Disponible sur: https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1
15. Barneveld PS, Swaab H, Fagel S, van Engeland H, de Sonnevile LMJ. Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Compr Psychiatry.* févr 2014;55(2):302-10.

16. Kirchner JC, Dziobek I. Toward the Successful Employment of Adults with Autism: A First Analysis of Special Interests and Factors Deemed Important for Vocational Performance. *Scand J Child Adolesc Psychiatry Psychol.* 2014;2(2):77-85.
17. Autism Spectrum Australia (Aspect). We Belong: The experiences, aspirations and needs of adults with Asperger's disorder and high functioning autism. avr 2013 [cité 12 août 2021]; Disponible sur: https://www.autismspectrum.org.au/uploads/documents/Research/Autism_Spectrum_WE_BELONG_Research_Report-FINAL_LR_R.pdf
18. Roux AM, Shattuck PT, Cooper BP, Anderson KA, Wagner M, Narendorf SC. Postsecondary Employment Experiences Among Young Adults With an Autism Spectrum Disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* sept 2013;52(9):931-9.
19. Frank F, Jablotschkin M, Arthen T, Riedel A, Fangmeier T, Hölzel LP, et al. Education and employment status of adults with autism spectrum disorders in Germany – a cross-sectional-survey. *BMC Psychiatry* [Internet]. 27 mars 2018 [cité 8 mai 2020];18. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5870494/>
20. Délégation interministérielle autisme et troubles du neuro-développement. CE QUE NOUS DISENT LES PERSONNES ET LES FAMILLES SUR LEUR PARCOURS DE VIE [Internet]. 2020 juin [cité 12 août 2021]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/etude_ipsos_tnd_2020-3.pdf
21. Insee, Dares. Emploi, chômage, revenus du travail [Internet]. 2020 juill [cité 25 avr 2021]. (Insee Références). Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4504425>
22. Insee. Diplôme le plus élevé selon l'âge et le sexe [Internet]. 2021 mars [cité 18 avr 2021]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416872#tableau-figure1_radio1
23. Baron-Cohen S, Ashwin E, Ashwin C, Tavassoli T, Chakrabarti B. Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philos Trans R Soc B Biol Sci.* 27 mai 2009;364(1522):1377-83.
24. Hagner D, Cooney BF. "I Do That for Everybody": Supervising Employees With Autism. *Focus Autism Dev Disabil.* mai 2005;20(2):91-7.
25. de Schipper E, Mahdi S, de Vries P, Granlund M, Holtmann M, Karande S, et al. Functioning and disability in autism spectrum disorder: A worldwide survey of experts. *Autism Res.* sept 2016;9(9):959-69.
26. Hillier A, Campbell H, Mastriani K, Izzo MV, Kool-Tucker AK, Cherry L, et al. Two-Year Evaluation of a Vocational Support Program for Adults on the Autism Spectrum. *Career Dev Except Individ.* mai 2007;30(1):35-47.
27. Hendricks D. Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *J Vocat Rehabil.* 2010;32(2):125-34.
28. Simone R, Grandin T, Forin-Mateos F. L'asperger au travail. 2018.
29. Black MH, Mahdi S, Milbourn B, Thompson C, D'Angelo A, Ström E, et al. Perspectives of key stakeholders on employment of autistic adults across the united states, australia, and sweden. *Autism Res.* 2019;12(11):1648-62.
30. Hurlbutt K, Chalmers L. Employment and Adults With Asperger Syndrome. *Focus Autism Dev Disabil.* nov 2004;19(4):215-22.

31. Vincent A, Da Fonseca D, Baumstarck K, Charvin I, Alcaraz-Mor R, Lehucher-Michel M-P. The quality of life and the future of young adults with Asperger syndrome. *Disabil Rehabil.* 2 juill 2020;42(14):1987-94.
32. Bouakkaz H, Cottin C, Lenoir C, Romero A, Schovanec J. ACCÈS À L'EMPLOI DES PERSONNES PORTEUSES DU SYNDROME D'ASPERGER ET AUTISTES DE HAUT NIVEAU [Internet]. Fondation Malakoff Médéric Handicap; 2015 [cité 12 août 2021]. Disponible sur: https://fondationhandicap.malakoffhumanis.com/wp-content/uploads/2016/03/Etude_Ethik_n2.pdf
33. French LR, Bertone A, Hyde KL, Fombonne E. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. In: *The Neuroscience of Autism Spectrum Disorders* [Internet]. Elsevier; 2013 [cité 15 juin 2021]. p. 3-24. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780123919243000016>
34. Smith WG. Does Gender Influence Online Survey Participation? A Record-Linkage Analysis of University Faculty Online Survey Response Behavior. 2008.
35. Black, Melissa MH, Mahdi S. Multi-informant International Perspectives on the Facilitators and Barriers to Employment for Autistic Adults - Black - - Autism Research - Wiley Online Library [Internet]. [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/aur.2288>
36. Lorenz T, Frischling C, Cuadros R, Heinitz K. Autism and Overcoming Job Barriers: Comparing Job-Related Barriers and Possible Solutions in and outside of Autism-Specific Employment. *PLoS ONE* [Internet]. 14 janv 2016 [cité 23 avr 2020];11(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4713226/>
37. Ohl A, Grice Sheff M, Small S, Nguyen J, Paskor K, Zanjirian A. Predictors of employment status among adults with Autism Spectrum Disorder. *Work Read Mass.* 2017;56(2):345-55.
38. Baldwin S, Costley D, Warren A. Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. *J Autism Dev Disord.* oct 2014;44(10):2440-9.
39. Johnson TD, Joshi A. Dark clouds or silver linings? A stigma threat perspective on the implications of an autism diagnosis for workplace well-being. *J Appl Psychol.* mars 2016;101(3):430-49.
40. Vidalenc J, Jauneau Y. Une photographie du marché du travail en 2019. *Insee Prem* [Internet]. févr 2020;(1793). Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4314980>
41. Insee. Tableaux de l'économie française. Edition 2020. 2020.
42. Wyatt CS. Teaching with autism [Internet]. 2020 [cité 31 juill 2021]. Disponible sur: <https://researchautism.org/teaching-with-autism/>
43. Bousquet E. Autisme: « On oublie que les enfants autistes deviennent des adultes » [Internet]. 2015 [cité 31 juill 2021]. Disponible sur: https://www.lexpress.fr/styles/psycho/autisme-on-oublie-que-les-enfants-autistes-deviennent-des-adultes_1667727.html
44. Ipsos. Observatoire du Premier Emploi - Etude Ipsos pour My Job Glasses. Deuxième. janv 2020;
45. Krieger B, Kinébanian A, Prodingier B, Heigl F. Becoming a member of the work force: perceptions of adults with Asperger Syndrome. *Work Read Mass.* 2012;43(2):141-57.
46. Article L4622-2 - Code du travail [Internet]. Code du Travail. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000036262820/

47. Ramamourthy R. La prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes en Picardie [Thèse d'exercice]. [Amiens, France]: Université de Picardie Jules Verne; 2015.
48. AsIAM Ireland's National Autism Charity. Conducting Autism-Friendly Interviews [Internet]. 2018 [cité 29 juill 2021]. Disponible sur: <https://asiam.ie/conducting-autism-friendly-interviews/>
49. Centre Ressources Autisme Ile de France. La vie professionnelle [Internet]. [cité 29 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.craif.org/la-vie-professionnelle-89>
50. Specialisterne France. La méthode de recrutement [Internet]. [cité 31 juill 2021]. Disponible sur: <https://fr.specialisterne.com/candidats/la-methode-de-recrutement/>
51. Wizbii. Etude Wizbii/ Opinion Way: les 10 raisons qui freinent les jeunes dans la recherche de leur 1er emploi. avr 2018 [cité 29 juill 2021]; Disponible sur: https://www.opinion-way.com/fr/sondage-d-opinion/sondages-publies/search-result.html?filter_search=wizbii&layout=table&show_category=0
52. Houy-Durand E. L'autisme, un trouble de la vie entière. 2019697752-4. sept 2019;

ANNEXES

Annexe 1 : Liste des structures ayant diffusées l'auto-questionnaire

- L'Ass des As , Association des Asperger Nord Pas de Calais
- L'association Le Mouton à 5 pattes
- CRA Nord-Pas-de-Calais
- AFFA Association francophone de femmes autistes
- Page Facebook *Syndrome d'Asperger*, consultable sur : <https://www.facebook.com/groups/117954842033>
- Page Facebook *Aspieconseil*, consultable sur : <https://www.facebook.com/Aspieconseil>

Annexe 2 : L'auto-questionnaire complet

Freins et leviers de l'emploi des personnes Asperger

Bonjour à toutes et à tous,

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'une thèse en médecine du travail sous la direction du Professeur Sophie Fantoni, médecin du travail au CHU de Lille.

L'objectif de ce travail est d'identifier les freins et les leviers d'une insertion professionnelle réussie des personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) sans déficience intellectuelle ou un syndrome d'Asperger en France.

Ce questionnaire est destiné à toute personne avec diagnostic formel/autodiagnostic de TSA sans déficience intellectuelle identifiée, actuellement en emploi ou ayant eu une expérience professionnelle.

Le questionnaire est anonyme et il est divisé en quatre parties: Votre travail, Votre recherche d'emploi, Vous et la Médecine du Travail et la dernière partie Mieux vous connaître.

Sa durée totale est estimée à 10 min.

Je vous remercie par avance pour votre participation, votre temps et votre aide.

Silvia Slezakova, interne en Médecine et Santé au Travail à Lille

Si vous souhaitez avoir une synthèse de cette étude lorsqu'elle sera terminée, il vous suffit de contacter l'auteur de ce travail sur son adresse mail ci-dessous.

silvia.slezakova23@gmail.com

*Obligatoire

Votre travail

1. Vous êtes actuellement: *

Une seule réponse possible.

- Employé(e) dans une entreprise classique
- Employé(e) dans une entreprise adaptée
- Employé(e) dans le secteur public
- Employé(e) dans un Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT)
- Indépendant
- En apprentissage ou en formation professionnelle
- Bénévole dans une structure associative
- En recherche d'emploi
- Sans emploi
- Autre :

2. Dans quel domaine exercez-vous/avez –vous exercé votre dernier emploi? *

Une seule réponse possible.

- Agriculture, sylviculture et pêche
- Industries extractives
- Industrie manufacturière
- Production et distribution d'électricité, de gaz, de vapeur et d'air conditionné
- Production et distribution d'eau ; assainissement, gestion des déchets et dépollution
- Construction
- Commerce ; réparation d'automobiles et de motocycles
- Transports et entreposage
- Hébergement et restauration
- Information et communication
- Activités financières et d'assurance
- Activités immobilières
- Activités spécialisées, scientifiques et techniques
- Activités de services administratifs et de soutien
- Administration publique
- Enseignement
- Santé humaine et action sociale
- Autres activités de services

- Activités extra-territoriales
- Arts, spectacles et activités récréatives
- Activités des ménages en tant qu'employeurs ; activités indifférenciées des ménages en tant que producteurs de biens et services pour usage propre

3. Comment s'appelle officiellement le poste que vous occupez/vous avez occupé dans votre dernier emploi?

4. Quel est votre type de contrat actuel (quel était votre contrat dans votre dernier emploi dans le cas vous êtes actuellement sans emploi?) *

Une seule réponse possible.

- Contrat à durée indéterminée (CDI)
- Contrat à durée déterminée ou intérimaire (CDD)
- Contrat d'apprentissage
- Contrat de professionnalisation
- Travailleur indépendant
- Autre :

5. Depuis combien de temps occupez-vous/avez-vous occupé ce poste? *

Une seule réponse possible.

- <6 mois
- Entre 6 et 12 mois
- Entre 1 an et 2 ans
- Entre 2 ans et 5 ans
- > 5 ans

6. Vous occupez ce poste *

Une seule réponse possible.

- A temps plein
- A temps partiel

7. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez/vous rencontriez au quotidien sur votre lieu de travail ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Difficultés sensorielles (lumière, bruit, odorat..)
 - Difficultés avec les relations sociales (collègues/hierarchie/clients..)
 - Difficultés organisationnelles
 - Problèmes de communication
 - Fatigabilité, problèmes de performance, concentration
 - Les situations inattendues, exceptionnelles (réunions au dernier moment etc.)
 - Pas de difficultés particulières
- Autre : _____

8. Quelle est, d'après vous, la difficulté la plus importante? *

Une seule réponse possible.

- Difficultés sensorielles (lumière, bruit, odorat..)
- Difficultés avec les relations sociales (collègues/hierarchie/clients..)
- Difficultés organisationnelles
- Problèmes de communication
- Fatigabilité, problèmes de performance
- Les situations inattendues, exceptionnelles (réunions au dernier moment etc.)
- Pas de difficulté particulière
- Autre : _____

9. Quelles sont, d'après vous, vos qualités professionnelles? *

10. Etes vous satisfait(e) de votre emploi actuel/dernier emploi? *

Une seule réponse possible.

- Pas du tout satisfait(e)
- Pas satisfait(e)
- Satisfait(e)
- Très satisfait(e)

11. Votre employeur est-il/était-il au courant que vous avez un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme)? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Non concerné car j'ai une profession libérale

12. Vos collègues ont-ils été sensibilisés au sujet des TSA ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Non concerné car j'ai une profession libérale

13. Estimez-vous que votre entourage professionnel vous apporte un soutien au quotidien? (Des encouragements, des conseils, de l'aide à résoudre des problèmes..) *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, je me sens soutenu(e) par mes collègues
- Oui, je me sens soutenu(e) par mes supérieurs hiérarchiques
- Non, je ne me sens pas soutenu(e) par mon entourage professionnel
- Non concerné car j'ai une profession libérale

14. Avez/Aviez-vous à votre disposition un job coach/ collègue dédié/ cadre de proximité pour vous aider avec les difficultés (d'organisation du travail, difficultés relationnelles..)liées à votre TSA ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, je peux/je pouvais le contacter en cas de besoin
- Oui, on fait/on faisait des points régulièrement
- Non
- Non concerné car j'ai une profession libérale

15. Avez-vous déjà eu le sentiment d'être harcelé au travail? (commentaires inappropriés/blagues/insultes/agressions/humiliations..) *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

16. Avez- vous déjà fait un burn-out ou syndrome d'épuisement professionnel? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

17. Pour aller au travail: *

Une seule réponse possible.

- Je prends les transports en commun
- Je conduis
- Je vais à pied/en vélo/en trottinette
- Je fais du covoiturage/une autre personne me conduit
- Je travaille de chez moi
- Autre :

18. Dans votre carrière professionnelle, avez-vous déjà perdu votre emploi pour des raisons liés à votre TSA? (Licenciement pour inaptitude/licenciement discriminatoire/fin de contrat à durée déterminée...) *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

Période de recherche d'emploi

19. Dans votre parcours professionnel, avez-vous rencontré des difficultés à trouver un emploi ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

20. Avez-vous bénéficié d'un accompagnement spécifique tenant compte de votre TSA dans la recherche de votre orientation initiale ou en cours de votre carrière professionnelle? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

21. Si oui, par qui avez-vous été accompagné?

Plusieurs réponses possibles.

Un membre de la famille/un ami

Une association

Une personne de milieu scolaire (chargé d'orientation professionnelle au lycée/ à l'université..)

Un service de l'accès et maintien dans l'emploi

Un service de santé au travail (Médecine du travail)

MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

Autre : _____

22. Avez-vous sollicité un des services de l'accès et maintien dans l'emploi ? (Cap Emploi, SAMETH, AGEFIPH, Mission Locale...) *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

23. Quelles difficultés avez-vous rencontré pendant la procédure de recherche d'emploi ? *

Plusieurs réponses possibles.

Complexité de la procédure

Rédaction de la lettre de motivation/du CV

Entretien d'embauche

Manque d'offres dans le domaine qui m'intéresse

Manque d'expérience professionnelle

Aucune difficulté

Autre : _____

24. Par rapport à la question précédente, comment avez-vous surmonté ces obstacles? *

25. La question du trajet domicile-travail a-t-elle représenté l'un des critères principaux lors de votre choix d'emploi? *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, car je n'ai pas de permis de conduire
- Oui, car je ne supporte pas les transports en commun
- Oui, car des longs trajets m'épuisent considérablement
- Oui, pour des raisons de temps de trajet
- Non, ce n'était pas l'un des critères principaux

Autre : _____

Vous et la Médecine du Travail

26. Avez-vous passé une visite dans un service de santé au travail lors de l'embauche sur votre poste actuel/votre dernier poste de travail? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Non concerné

27. Par qui la visite a été réalisée? *

Une seule réponse possible.

- Je n'ai pas passé de visite
- Par un médecin
- Par un infirmier/infirmière
- Par un interne en médecine
- Je ne me souviens plus
- Non concerné

28. Pendant cette visite, avez-vous parlé de TSA, de vos besoins particuliers ou de vos craintes par rapport au travail? *

Une seule réponse possible.

- Je n'ai pas passé de visite
- Ce sujet n'a pas été abordé
- Oui. Le médecin/infirmier ne connaissait pas les TSA
- Oui. Le médecin/infirmier connaissait les TSA. Ses connaissances n'étaient pas appropriées et ne pouvait pas me proposer des conseils ou des solutions
- Oui. Le médecin/infirmier connaissait les TSA. Il m'a proposé des aménagements ou une étude de mon poste
- Non concerné
- Autre :

29. Quels aménagements ou adaptations ont été mis en place pour vous faciliter votre travail au quotidien? Ont-ils été mis en place à la demande de médecin du travail ou spontanément par votre employeur? *

Plusieurs réponses possibles.

- Possibilité de faire du télétravail - à la demande de médecin du travail
- Possibilité de faire du télétravail - spontanément par l'employeur
- Adaptation des horaires de travail - à la demande de médecin du travail
- Adaptation des horaires de travail - spontanément par l'employeur
- Création d'un bureau isolé et attitré - à la demande de médecin du travail
- Création d'un bureau isolé et attitré - spontanément par l'employeur
- Modification de la luminosité dans les locaux - à la demande de médecin du travail
- Modification de la luminosité dans les locaux - spontanément par l'employeur
- Utilisation d'un casque antibruit - à la demande de médecin du travail
- Utilisation d'un casque antibruit - spontanément par l'employeur
- Utilisation de l'écrit, plutôt que de l'oral - à la demande de médecin du travail
- Utilisation de l'écrit, plutôt que de l'oral - spontanément par l'employeur
- Modification de la description des tâches confiées (plus claire, concrète, pragmatique, explicite) - à la demande de médecin du travail
- Modification de la description des tâches confiées (plus claire, concrète, pragmatique, explicite) - spontanément par l'employeur
- Aucun aménagement
- Autre

30. Quels aménagements ou aménagements supplémentaires souhaiteriez-vous mettre en place si c'était possible? *

31. Etes-vous au courant de la possibilité de prendre un rendez-vous directement, sans passer par l'employeur et quand vous le souhaitez, dans un service de santé au travail pour parler de vos difficultés/aménagements possibles/maintien dans l'emploi? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Non concerné

Mieux vous connaître

32. Vous êtes *

Une seule réponse possible.

- Une femme
- Un homme
- Je ne souhaite pas le préciser
- Autre :

33. Quel âge avez-vous? *

34. Actuellement vous habitez *

Une seule réponse possible.

- Chez vos parents ou l'un de vos parents
- Dans votre propre logement
- Dans un habitat participatif ou communautaire
- Dans un établissement médico-social
- Autre :

35. Vous habitez *

Une seule réponse possible.

En ville

A la campagne

En espace périurbain

36. Dans quel département habitez-vous? *

Une seule réponse possible.

- 01 Ain
- 02 Aisne
- 03 Allier
- 04 Alpes-de-Haute-Provence
- 05 Hautes-Alpes
- 06 Alpes-Maritimes
- 07 Ardèche
- 08 Ardennes
- 09 Ariège
- 10 Aube
- 11 Aude
- 12 Aveyron
- 13 Bouches-du-Rhône
- 14 Calvados
- 15 Cantal
- 16 Charente
- 17 Charente-Maritime
- 18 Cher
- 19 Corrèze
- 2A Corse-du-Sud
- 2B Haute-Corse
- 21 Côte-d'Or
- 22 Côtes d'Armor
- 23 Creuse
- 24 Dordogne
- 25 Doubs
- 26 Drôme
- 27 Eure
- 28 Eure-et-Loir
- 29 Finistère
- 30 Gard
- 31 Haute-Garonne

- 32 Gers
- 33 Gironde
- 34 Hérault
- 35 Ille-et-Vilaine
- 36 Indre
- 37 Indre-et-Loire
- 38 Isère
- 39 Jura
- 40 Landes
- 41 Loir-et-Cher
- 42 Loire
- 43 Haute-Loire
- 44 Loire-Atlantique
- 45 Loiret
- 46 Lot
- 47 Lot-et-Garonne
- 48 Lozère
- 49 Maine-et-Loire
- 50 Manche
- 51 Marne
- 52 Haute-Marne
- 53 Mayenne
- 54 Meurthe-et-Moselle
- 55 Meuse
- 56 Morbihan
- 57 Moselle
- 58 Nièvre
- 59 Nord
- 60 Oise
- 61 Orne
- 62 Pas-de-Calais
- 63 Puy-de-Dôme
- 64 Pyrénées-Atlantiques
- 65 Hautes-Pyrénées
- 66 Pyrénées-Orientales

- 67 Bas-Rhin
- 68 Haut-Rhin
- 69 Rhône
- 70 Haute-Saône
- 71 Saône-et-Loire
- 72 Sarthe
- 73 Savoie
- 74 Haute-Savoie
- 75 Paris
- 76 Seine-Maritime
- 77 Seine-et-Marne
- 78 Yvelines
- 79 Deux-Sèvres
- 80 Somme
- 81 Tarn
- 82 Tarn-et-Garonne
- 83 Var
- 84 Vaucluse
- 85 Vendée
- 86 Vienne
- 87 Haute-Vienne
- 88 Vosges
- 89 Yonne
- 90 Territoire de Belfort
- 91 Essonne
- 92 Hauts-de-Seine
- 93 Seine-St-Denis
- 94 Val-de-Marne
- 95 Val-D'Oise
- 971 Guadeloupe
- 972 Martinique
- 973 Guyane
- 974 La Réunion
- 976 Mayotte
- Belgique

- Suisse
- Luxembourg
- Canada
- Monaco

37. Vous êtes *

Une seule réponse possible.

- Célibataire
- Marié/Pacsé
- Union libre
- Divorcé
- Je ne souhaite pas le préciser
- Autre :

38. Quel est votre niveau d'études ? *

Une seule réponse possible.

- Aucun diplôme
- Brevet de collègue
- CAP, BEP ou équivalent
- Niveau Baccalauréat ou Bac obtenu
- Bac+2
- Bac+3
- Bac+4
- Bac+5
- Supérieur Bac+5

39. Dans quelle(s) discipline(s) ? *

40. A quel âge avez-vous obtenu le diagnostic de TSA ? *

41. Par qui le diagnostic a été posé? *

Une seule réponse possible.

Par un Centre de Ressources Autisme (CRA)

Par un psychiatre libéral

Par autodiagnostic

Autre : _____

42. Avez- vous d'autres troubles associés ? *

Plusieurs réponses possibles.

ADHD

Dyslexie

Dyspraxie

Dyscalculie

Dysphasie

Dysorthographe

Epilepsie

Troubles du sommeil

Pas de troubles associés

Autre : _____

43. Avez-vous été reconnu travailleur handicapé? (RQTH) *

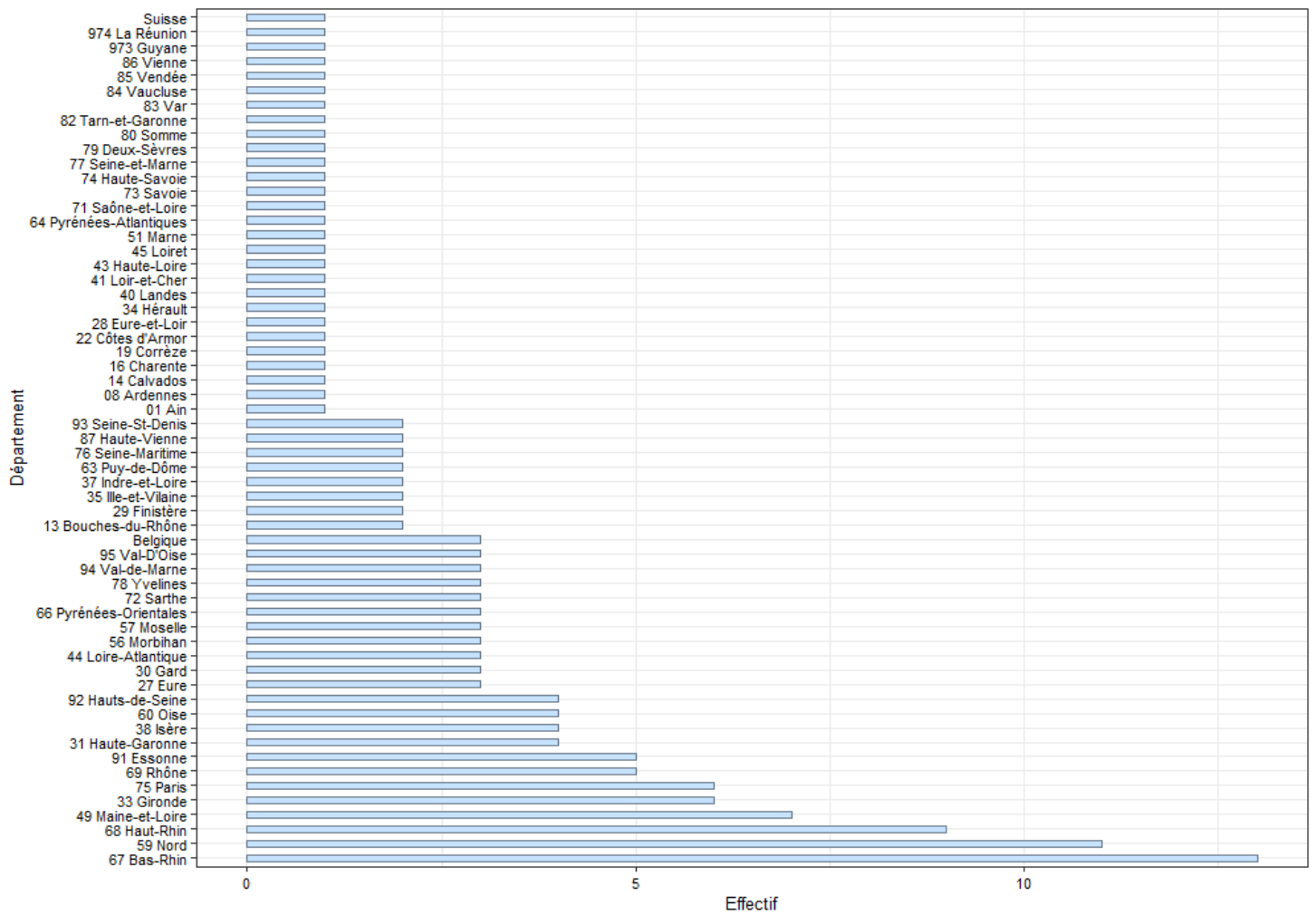
Une seule réponse possible.

- Oui, j'ai été reconnu travailleur handicapé
- J'ai déposé mon dossier, ma demande est en cours de traitement
- Non, ma demande a été refusée
- Non, ça ne m'intéresse pas/ manque de temps/manque de motivation
- Non, je ne sais pas de quoi il s'agit
- Autre :

44. Avez-vous des remarques ou commentaires sur le sujet de l'insertion professionnelle des personnes atteintes des TSA?

Annexe 3 : La répartition complète des départements

Figure 9: Répartition des départements



AUTEUR : Nom : SLEZAKOVA

Prénom : Silvia

Date de soutenance : 18/10/2021

Titre de la thèse : Leviers et freins de l'insertion professionnelle et du maintien en emploi des personnes adultes autistes sans déficience intellectuelle

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : Médecine en santé au travail

DES + spécialité : Médecine en santé au travail

Mots-clés : autisme, maintien en emploi, médecine du travail,

Résumé : Contexte : En France, l'accès et le maintien en emploi des personnes autistes sans déficience intellectuelle est limité malgré leur niveau d'étude comparable à la population générale et malgré leurs multiples qualités professionnelles.

Objectifs : L'objectif principal de notre travail était d'identifier les freins et les leviers de l'insertion professionnelle réussie des personnes autistes sans déficience intellectuelle en France. L'objectif secondaire de ce travail était de déterminer le rôle de médecin du travail dans la procédure de l'insertion professionnelle de ces personnes.

Méthode : Nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive transversale. Le recueil des données a été réalisé entre juin 2020 et mars 2021 via un auto-questionnaire en ligne sur une population des adultes autistes sans déficience intellectuelle.

Résultats : Au total, 155 sujets ont participé à notre travail, dont 65% des femmes. L'âge moyen des participants était 37,2 ans. 58% des participants étaient en emploi. Au total 71% des participants ont rencontré des difficultés à trouver un emploi. Les principaux obstacles étaient l'entretien d'embauche (66,5%), le manque d'expérience professionnelle (36,1%), le manque d'offre d'emploi (32,3%) et la rédaction de CV/ lettre de motivation (29,0%). Une fois en emploi, les adultes autistes rencontraient des difficultés: les relations sociales (85,8%), la fatigabilité (72,9%), les difficultés sensorielles (71,6%) et les situations inattendues (69,0%). Les principaux leviers à l'insertion professionnelle ont été identifiés : l'accompagnement par les associations et les proches, la persévérance, la reconversion professionnelle et l'entraînement à l'entretien d'embauche. Concernant la médecine du travail, 23,9% de salariés n'ont pas passé de visite d'embauche. Si la visite a eu lieu : dans 39% des cas le sujet de TSA n'a pas été abordé et dans seulement 9% des cas un aménagement ou une étude de poste ont été proposés. Les aménagements les plus fréquents ont été : le télétravail (14,8%), l'adaptation des horaires de travail (11,0%), la modification de la description des tâches du travail (9,0 %) et le bureau isolé (7,1%). **Conclusion :** Ce travail a permis d'identifier quelques pistes d'amélioration de l'accès et du maintien en emploi des personnes autistes : le repérage des adultes autistes sans déficience intellectuelle, la sensibilisation à l'autisme au sein des entreprises et la meilleure formation des équipes de santé au travail.

Composition du Jury :

Président et Directeur de thèse : Madame le Professeur Sophie FANTONI-QUINTON

**Assesseurs : Madame le Docteur Géraldine KECHID
Monsieur le Docteur Joris FACQ**