

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

INSERTION PROFESSIONNELLE DES ADULTES AYANT UN TROUBLE
AUTISTIQUE OU UN SYNDROME D'ASPERGER AU QUÉBEC

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ÉDUCATION

PAR
CAROLINE FONTAINE

AVRIL 2010

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

En préambule à ce mémoire, je tiens sincèrement à remercier mon directeur de mémoire de maîtrise, M. Frédéric Legault, ainsi que ma co-directrice, Mme Carole Sénéchal, pour les heures passées à me lire, à me corriger et pour leurs bons conseils.

Je remercie également mon conjoint et mes parents qui ont été d'un grand soutien dans les moments de réussite ainsi que dans les périodes de découragement.

Je suis très reconnaissante envers ces personnes. Sans elles, ce mémoire n'aurait probablement jamais vu le jour.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
TABLE DES MATIÈRES.....	iii
LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES	vii
RÉSUMÉ.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
LA PROBLÉMATIQUE	2
1.1 Définitions et prévalence.....	2
1.2 Politique de l'adaptation scolaire du Gouvernement du Québec -1999 et Conseil supérieur de l'éducation	3
1.3 Historique de l'insertion professionnelle.....	5
1.4 Contexte canadien	6
1.5 Programme québécois	9
1.6 Centre de réadaptation en déficience intellectuelle - trouble envahissant du développement [CRDITED]	10
1.7 Question générale de recherche.....	11
CHAPITRE II	
CADRE CONCEPTUEL.....	13
2.1 Définitions du trouble autistique et du syndrome d'Asperger.....	13
2.2 Modèles d'emplois offerts aux personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger.....	16
2.2.1 La ségrégation	16

2.2.1.1 L'atelier protégé	17
2.2.1.2 Le centre de jour	17
2.2.1.3 Le centre de formation préprofessionnelle	18
2.2.1.4 Résultats	19
2.2.2 L'intégration	20
2.2.2.1 Soutien à l'emploi	20
2.2.2.2 L'entraînement à l'emploi	21
2.2.2.3 Le groupe de travailleurs	22
2.2.3 Le marché libre de l'emploi	23
2.3 Employabilité	23
2.4 Le programme «Prospects»	25
2.5 Questions de recherche	26
CHAPITRE III	
LE CADRE MÉTHODOLOGIQUE	28
3.1 Type de recherche	28
3.2 Les participants	28
3.3 Instruments	30
3.4 Déroulement	30
3.5 Saisie et traitement des données	31
CHAPITRE IV	
RÉSULTATS	32
4.1 Transition école-marché du travail	32

4.2 Les conditions d'emploi	34
4.2.1 La rémunération.....	34
4.2.2 La quantité d'emplois offerts.....	35
4.2.3 Les types de tâches correspondant aux qualifications et à la formation de la personne.....	36
4.2.4 Les ressources humaines disponibles pour le support à l'emploi.....	36
4.2.5 Les ressources financières disponibles pour le support à l'emploi.....	37
4.2.6 Synthèse du tableau 4.1	37
4.3 Prise en compte des caractéristiques spécifiques du trouble autistique et du syndrome d'Asperger par le personnel des centres d'emploi	38
4.4 Le programme «Le Pacte pour l'emploi : Le Québec de toutes ses forces» (2008).....	38

CHAPITRE V

INTERPRÉTATIONS ET DISCUSSION DES RÉSULTATS	40
5.1 Retour sur les questions de recherche.....	40
5.2 Discussion	42
5.3 Forces et limites de la recherche.....	44
CONCLUSION	45

ANNEXE A

QUESTIONNAIRE.....	46
--------------------	----

ANNEXE B

RAPPORT DE L'ENCODAGE – ARBRE DE NOEUDS	54
---	----

ANNEXE C

FORMULAIRE DÉONTOLOGIQUE.....60

ANNEXE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....65

BIBLIOGRAPHIE69

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Figure

- 1.1 Situation sur le marché du travail des personnes avec et sans incapacité, Canada, 20067

Tableaux

- 1.1 Taux d'activité et de chômage selon le genre d'incapacité, Canada, 20068
- 3.1 Régions visitées et nombre d'agents rencontrés..... 29
- 4.1 Opinion des répondants aux conditions d'emploi au Québec pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger..... 34

RÉSUMÉ

Ce mémoire de recherche présente un survol historique de l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, et décrit les différentes formes d'emploi adaptées pour ces personnes. Puis, des entretiens semi dirigés sont faits avec les agents à l'insertion professionnelle des centres d'emploi pour personnes handicapées de différentes régions du Québec et des centres de réadaptation en déficience intellectuelle - trouble envahissant du développement [CRDITED]. Les entretiens se rapportent aux conditions d'emploi des personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, aux procédures d'insertion professionnelle, à la réceptivité des employeurs potentiels et au nouveau programme du Gouvernement du Québec «Le Pacte pour l'emploi : Le Québec de toutes ses forces» (2008) qui vise principalement à contrer le manque de main d'œuvre au Québec.

Les réalités vécues par les centres d'emploi pour personnes handicapées en ce qui concerne les conditions d'emploi des personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger sont assez similaires. Toutefois, le type et le nombre de services offerts ainsi que la formation offerte aux agents pour les informer sur le trouble autistique et le syndrome d'Asperger varient d'un centre d'emploi à l'autre, ces pratiques n'étant pas uniformisées. Finalement, les agents des centres d'emploi se questionnent quant à la réelle pertinence et aux retombées du programme «Le Pacte pour l'emploi : Le Québec de toutes ses forces» (2008).

Mots clés : insertion professionnelle, trouble autistique, syndrome d'Asperger, adulte autiste, intégration, conditions d'emploi.

INTRODUCTION

Ce mémoire de recherche porte sur l'insertion professionnelle au Québec d'adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. À travers la communauté scientifique internationale, c'est un sujet de recherche relativement récent. En Europe et aux États-Unis, les premières recherches traitant de l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger datent du début des années 90. Au Canada, les recherches sont axées principalement sur les causes possibles du trouble autistique et du syndrome d'Asperger ainsi qu'aux interventions à la petite enfance et aucune, à notre connaissance, ne traite de ce sujet. De nombreux documents sont disponibles au sujet de l'insertion professionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou physique, mais ceux-ci ne peuvent être intégralement appliqués aux personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger à cause des différentes caractéristiques spécifiques de ces handicaps.

Pour le Québec, l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger est un sujet pertinent sur lequel il faut se pencher. Ces personnes sont aptes au travail et peuvent fournir le rendement attendu dans plusieurs secteurs d'emploi. Toutefois, le gouvernement doit reconnaître cette main d'œuvre en adoptant un plan d'insertion professionnelle sur mesure pour cette clientèle et l'employeur doit être ouvert à accepter de légers aménagements au milieu de travail.

CHAPITRE I

LA PROBLÉMATIQUE

Dans ce chapitre, nous définissons brièvement le trouble autistique et expliquons l'évolution de la prévalence de ce désordre neurologique. Puis, nous dressons un portrait de la situation actuelle en matière d'emploi pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger en établissant un historique de l'insertion professionnelle, la présentation du contexte canadien, les politiques, le programme et les services québécois offerts pour ces citoyens. Ces différents éléments mettront en lumière les multiples dimensions de ce désordre neurologique dans une perspective d'insertion professionnelle respectant leurs besoins.

1.1 Définitions et prévalence

Le trouble autistique se définit comme un désordre neurologique caractérisé par une altération qualitative des habiletés sociales, de la communication et par un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (American Psychiatric Association [APA], 1996). Pour être diagnostiquée avec un trouble autistique, la personne doit manifester, à divers degrés, chacune de ces caractéristiques. La personne atteinte du syndrome d'Asperger présente les mêmes caractéristiques autistiques, tout en ne présentant aucun retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif et langagier (APA, 1996).

Il y a vingt ans, quatre à cinq enfants sur 10 000 étaient diagnostiqués ayant un trouble autistique. Maintenant, on estime ce taux à un enfant pour 200 naissances au Canada (Autism

Society Canada, 2004). En 2004, Autism Society Canada estime le nombre de personnes présentant une forme de trouble autistique à plus de 100 000 et 3000 nouveaux cas sont dépistés chaque année au pays. À travers le monde, Fombonne (2005) situe le taux de prévalence à 0,60 p. 100 à la suite d'une synthèse de plusieurs études épidémiologiques avec des méthodologies rigoureuses effectuées dans différents pays.

Les raisons de cette hausse apparente sont difficiles à cerner. Elle pourrait s'expliquer par l'augmentation réelle du nombre d'enfants atteints ou par une série d'autres facteurs, comme l'élargissement de la définition du trouble autistique, une plus grande sensibilisation du public, une meilleure reconnaissance et un diagnostic plus rigoureux des symptômes, et de meilleures méthodes d'enquête (Norris, Paré et Starky, 2006).

Ces enfants deviendront des adultes qui demanderont à avoir leur place dans la société. Afin qu'ils puissent bénéficier d'une bonne qualité de vie, il faut leur rendre le marché du travail accessible. Les employeurs et les différents intervenants doivent être ouverts et sensibilisés à la nécessité de faire des aménagements afin que ces personnes puissent assumer les responsabilités reliées à leur emploi.

Sans intervention précoce et continue, on estime à deux millions de dollars le coût pour subvenir aux besoins d'une personne ayant un trouble autistique pour la durée de sa vie. À ce rythme, les contribuables canadiens dépensent approximativement 4,6 milliards de dollars par année en services particuliers (foyers de groupe, institutions, etc.) (Autism Society Canada, 2004).

1.2 Politique de l'adaptation scolaire du Gouvernement du Québec -1999 et Conseil supérieur de l'éducation

Dans son projet de politique de l'adaptation scolaire «Une école adaptée à tous ses élèves : prendre le virage du succès» (1999), le Gouvernement du Québec reconnaît la nécessité et l'importance d'élaborer un plan d'action concernant l'insertion professionnelle des élèves handicapés afin de leur offrir un avenir plus édifiant :

La préparation au marché du travail, qu'il s'agisse de stages en milieu de travail, d'un programme d'insertion sociale et professionnelle ou d'autres moyens assurant la transition entre l'école et le marché du travail, devrait faire l'objet d'une attention particulière pour les élèves handicapés ou en difficulté. Un cheminement scolaire planifié dans cette perspective peut faire toute la différence et augmenter leurs chances de succès (p.22).

Malgré les bonnes volontés et la reconnaissance de l'urgence d'agir, le gouvernement sait que «beaucoup de travail reste à faire» (p.22).

De plus, la politique insiste sur le fait que les commissions scolaires doivent être un agent facilitant pour favoriser la transition du milieu scolaire vers le milieu professionnel des élèves handicapés :

La commission scolaire doit offrir des cheminements scolaires variés et adaptés aux intérêts et aux aptitudes des élèves. Des mesures doivent être prises pour mieux préparer les jeunes au marché du travail. Des collaborations doivent être établies avec les partenaires externes – employeurs, intervenants du secteur de la réadaptation, etc. pour faciliter la transition entre l'école et le marché du travail (p.24).

Sur le terrain, on ressent les problèmes de financement. Les intervenants auprès des élèves handicapés ont de la difficulté à recevoir les fonds qui vont directement à leur service :

[...] le lien direct établi entre le financement et l'organisation des services suscite confusion et mécontentement chez certains partenaires. Une simplification des règles de financement relatives aux services offerts aux élèves handicapés ou en difficulté de même qu'une plus grande transparence des ressources financières allouées ont été demandées à plusieurs reprises au cours des dernières années (p.24-25).

Le Gouvernement du Québec paraît conscientisé face à la problématique de l'insertion professionnelle des élèves handicapés. Toutefois, la procédure à suivre pour arriver à des résultats tangibles ainsi que le niveau de financement nécessaire à la réalisation de ces politiques ne semblent pas établis.

Quant au Conseil supérieur de l'éducation, il ne fait pas état de la situation de l'insertion professionnelle des élèves handicapés. Plusieurs de ses rapports traitent de l'insertion professionnelle au niveau de la formation aux adultes, de la formation professionnelle et de la formation technique. C'est un sujet important qui mérite qu'on s'y attarde pour offrir un avenir normalisant pour ces élèves.

1.3 Historique de l'insertion professionnelle

Durant les années 60 et 70, la majorité des adultes ayant un trouble autistique vivaient en institution. Au même moment, les premières tentatives d'implantation de programmes pour les enfants ayant un trouble autistique ont vu le jour. Lorsque ces enfants arrivaient à l'âge adulte, les parents et les professionnels demandaient un suivi et des programmes non-institutionnels adaptés aux adultes ayant un trouble autistique. Sans service, ils pouvaient perdre leurs habiletés potentielles à l'emploi allant jusqu'à accélérer leur placement en résidence pour ceux qui habitaient avec leur famille (McClannahan, MacDuff et Krantz, 2002).

Différents modèles d'emploi ont vu le jour pour répondre à la demande du milieu. Tout d'abord, il y a le *modèle de la ségrégation* qui comprend trois formes d'emploi : l'atelier protégé, le centre de jour et le centre de formation préprofessionnelle. Les deux premières résultent en des emplois dans un milieu de travail non-compétitif. Quant au centre de formation préprofessionnelle, il est censé permettre une transition vers un environnement de travail intégré ou de marché libre dans un milieu de travail compétitif. Ces modèles ont été grandement critiqués du fait de leur caractère d'exclusion de la communauté, de leur nature occupationnelle (loisirs, passe-temps), de leur faible possibilité de transition vers le modèle intégré et de la piètre rémunération accordée aux participants.

Depuis les années 80, le *modèle de l'intégration* que l'on appelle le soutien à l'emploi a été mis au premier plan en développant différentes formes d'emploi : l'entraînement à l'emploi et le groupe de travailleurs. Ce sont des formes d'emploi normalisantes, dans un environnement de travail ordinaire avec des collègues non handicapés.

Finalement, certaines personnes ayant un trouble autistique réussissent à se trouver un emploi par elles-mêmes ou en recevant de l'aide de leur entourage. C'est une forme d'intégration à l'emploi sans soutien professionnel appelée le marché libre de l'emploi.

1.4 Contexte canadien

Malgré toutes les formes d'emploi disponibles, le taux d'adultes ayant un trouble autistique en emploi est faible. Des études longitudinales effectuées au Canada, aux États-Unis et au Japon font état du faible niveau d'indépendance et des faibles perspectives d'emploi des adultes ayant un trouble autistique (Howlin, Alcock et Burkin, 2005). Une revue de Howlin, Goode, Hutton et Rutter (2004), au sujet de la vie adulte des personnes ayant un trouble autistique, mentionne qu'à peine 30% ont un emploi et que la plupart n'ont pas une rémunération suffisamment élevée pour leur permettre d'assurer leur indépendance. La majorité des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger comptent sur le soutien de leur entourage et demeurent hautement dépendants de leur famille et des services sociaux (Dalrymple et Ruble, 1996; Engström, Ekström et Emilsson, 2003; Howlin, 2000; Järbrink, McCrone, Fombonne, Zandén et Knapp, 2007).

Une étude de Statistique Canada (2008) présente la situation des personnes handicapées occupant un emploi au pays en 2006 (fig. 1). Par la suite, le tableau 2 expose les taux d'activité et de chômage selon le genre d'incapacité.

Les personnes avec incapacité y sont définies comme celles dont les activités quotidiennes sont limitées en raison de leur état de santé ou d'un autre problème. Une personne avec incapacité peut se voir limitée quant à la quantité ou au genre de travail qu'elle peut assumer, elle peut avoir besoin d'aménagements en milieu de travail, comme des heures ou des tâches modifiées ou des modifications structurelles (Statistique Canada, 2008). Le taux d'activité des personnes avec incapacité de toute nature est beaucoup plus faible avec 51% comparativement à 75% pour les personnes sans incapacité.

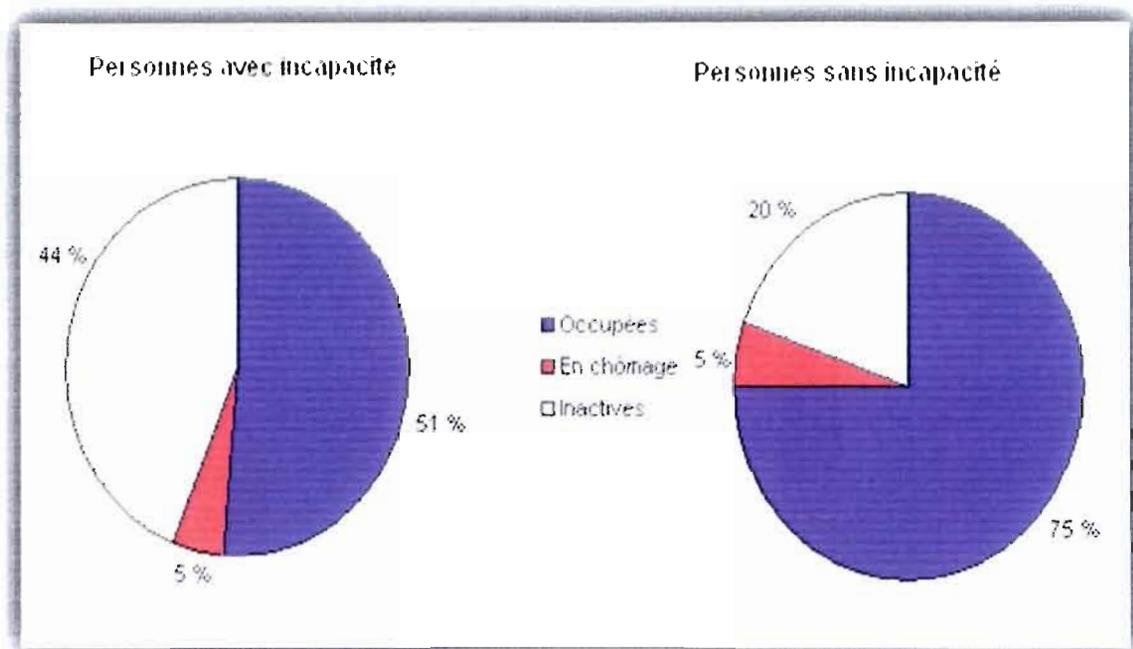


Figure 1.1 Situation sur le marché du travail des personnes avec et sans incapacité, Canada, 2006

Note : Inclut le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut.
Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2008*

Dans ce tableau, les personnes avec une incapacité d'ordre développemental sont celles qui possèdent des limitations cognitives dues à l'existence d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble du développement, telles que le syndrome de Down, le trouble autistique ou des troubles mentaux causés par un manque d'oxygène à la naissance (Statistique Canada, 2008). On constate que les personnes ayant une telle incapacité sont celles qui ont le taux le plus bas d'activité avec 32,7%.

Tableau 1.1
Taux d'activité et de chômage selon le genre d'incapacité, Canada, 2006

Genre d'incapacité	Taux d'activité	Taux de chômage
	pourcentage	
Déficience auditive	64,1	10,4
Déficience visuelle	49,9	12,9
Communication	37,6	13,6
Mobilité	53,6	12,1
Agilité	52,8	11,7
Douleur	60,0	11,1
Apprentissage	47,6	11,8
Mémoire	40,2	15,7
Développement	32,7	12,6
Psychologique	45,2	14,3

Note : Inclut le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut. Tous les taux dans ce tableau sont normalisés en fonction de l'âge.

Source : Statistique Canada, *Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006*

Malgré l'augmentation du taux de prévalence des personnes diagnostiquées avec un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, peu d'entre-elles sont des citoyens actifs. L'accès au marché du travail est très restreint. Les emplois sont peu gratifiants ou il y a une perte d'emploi prématurée découlant de leur manque d'habiletés sociales (Mawhood et Howling, 1999). L'accumulation d'échecs lors de l'entraînement sur le marché du travail ou sur le plan des habiletés de travail ou dans la recherche d'un emploi respectable amène des frustrations, une perte d'estime de soi et pour certains, un emprisonnement dans un cycle d'anxiété et de dépression ou dans tout autre désordre psychiatrique (Jennes-Coussens, Magill-Evans et Koning, 2006, Nesbitt, 2000).

1.5 Programme québécois

En 2008, le Gouvernement du Québec a lancé son nouveau programme : «Le Pacte pour l'emploi : Le Québec de toutes ses forces» [PEQ] dans le but de favoriser l'emploi chez les personnes qui participent peu au marché du travail. Dans les prochaines années, le Québec subira les effets du vieillissement de la population et d'une baisse démographique, ce qui se traduira par une diminution de la population en âge de travailler (Québec, ministère de l'Emploi et de la Solidarité Sociale [MESS], ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport [MELS], 2008). Dans son programme, le gouvernement reconnaît les personnes handicapées comme un «bassin de main d'œuvre disponible» (p.14) :

Les personnes handicapées représentent l'un des segments de main-d'œuvre les plus défavorisés sur les plans de la formation et de l'emploi. Par conséquent, elles sont parmi les individus les plus touchés par la pauvreté et les risques d'exclusion sociale. Dans le contexte actuel, le Québec doit mieux considérer l'apport des personnes handicapées (p.17).

Pour favoriser l'apport au travail des personnes handicapées, le gouvernement annonce les grandes lignes de ses prochaines actions : «Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées». Cette stratégie inclut entre autres l'ajout de 550 contrats de travail dans les cinq prochaines années, 825 nouveaux emplois en entreprises

adaptées et un crédit d'impôt pour les stages en milieu de travail. Ces nouvelles mesures ne favorisent pas l'intégration des personnes handicapées, ce sont des emplois en milieu ségrégué qui contribuent au maintien de l'exclusion sociale. Le crédit d'impôt pour les stages à l'emploi représente une mesure temporaire de formation, elle n'est pas une solution d'embauche pour un travail à long terme. Il ne faut pas perdre de vue que les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger ne profitent pas des stages en milieu de travail. À cause de leurs caractéristiques spécifiques, elles ne sont pas en mesure d'appliquer dans des contextes et des situations nouvelles des connaissances apprises précédemment. C'est pourquoi, elles doivent être formées sur les lieux de leur emploi permanent à cause de cette faible capacité de généralisation ou de transfert (Fritsch, Murad, Kloss, Francescon-Rota et Bizet, 2009; Lelord, Müh, Petit et Sauvage, 1989).

Dans l'application de ce programme, aucune norme ou balise n'est donnée aux entreprises adaptées, qui sont indépendantes des centres de réadaptation en déficience intellectuelle – trouble envahissant du développement, qui seront traités subséquemment, afin de contrôler la distribution des contrats, des emplois et des stages selon les différentes incapacités. Il est juste de se poser la question à savoir si les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, qui ont besoin de beaucoup de soutien et d'encadrement en début d'emploi, vont être des candidats pour bénéficier de ce nouveau programme.

1.6 Centre de réadaptation en déficience intellectuelle - trouble envahissant du développement [CRDITED]

Il existe vingt-deux CRDITED dans la province de Québec (Fédération québécoise des CRDI). Ils relèvent de la Loi 83 : sur les services de santé et les services sociaux. Ils ont un mandat d'établissement de services spécialisés et ils offrent différents services de la petite enfance à l'âge adulte. Si les parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou ayant un syndrome d'Asperger en font la demande au CRDITED, ils peuvent bénéficier des services d'un éducateur spécialisé moyennant un temps d'attente selon la disponibilité des services de leur région. Cet éducateur épaulé les parents dans l'éducation de leur enfant handicapé et les aide à travers les différentes étapes de développement de l'enfant, quant aux services sociaux,

aux subventions et au cheminement scolaire afin qu'ils puissent bénéficier de tous les services et mesures d'aide disponibles. Généralement, cette aide est octroyée jusqu'à l'âge de 18 ans même si la scolarité de l'enfant se termine à 21 ans. Par la suite, ce sont les services du CRDITED pour adultes qui prennent le relais moyennant encore un temps d'attente selon le nombre de demandes reçues.

Une fois la scolarité de la personne terminée, à 21 ans, les CRDITED offrent des services socioprofessionnels qui touchent l'intégration à l'emploi, l'intégration au travail, des plateaux de travail, des plateaux sociocommunautaires et des centres d'activités de jour (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec; Centre de réadaptation Gabrielle Major). Une fois de plus, la rapidité à recevoir des services dépend des places disponibles, de la région et du nombre de demandes reçues.

Les CRDITED ont leurs propres programmes parce qu'ils relèvent des services gouvernementaux. Par conséquent, ils ne sont pas influencés par le «PEQ» (2008) expliqué précédemment qui touche les entreprises adaptées.

Toutefois, il est pertinent de se questionner sur les programmes, la formation et les méthodes de travail des différents agents des CRDITED contribuant à l'intégration professionnelle de la clientèle ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger afin de dresser un portrait complet de la situation au Québec en ce qui concerne l'insertion professionnelle de ces personnes afin d'augmenter leur qualité de vie.

1.7 Question générale de recherche

Ce mémoire a pour but de répondre à la question suivante :

Dans quelles mesures, les services et les programmes mis en place par le gouvernement du Québec permettent l'intégration au marché du travail des personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?

Il est primordial de se pencher sur cette question afin d'avoir un aperçu de la nature et de l'efficacité des services en place pour aider les adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger à s'insérer professionnellement au Québec.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

2.1 Définitions du trouble autistique et du syndrome d'Asperger

Le trouble envahissant du développement se divise en cinq catégories : trouble autistique, syndrome d'Asperger, syndrome de Rett, trouble désintégratif de l'enfance et troubles envahissants du développement non-spécifiés. Chacun de ces handicaps est caractérisé par plusieurs spécificités particulières. À la suite des avancées de la recherche, le syndrome de Rett est sur le point d'être supprimé de la définition du trouble envahissant du développement, le trouble désintégratif de l'enfance est très rare et le trouble envahissant du développement non spécifié peut se manifester d'une manière différente d'un individu à l'autre tout en ne correspondant pas entièrement à la définition du trouble autistique. Dans ce mémoire, nous traiterons du trouble autistique et du syndrome d'Asperger.

Le trouble autistique a été exposé pour la première fois par le pédopsychiatre américain Leo Kanner en 1943. Environ 70% des personnes ayant un trouble autistique ont une déficience intellectuelle associée ([APA], 1996). Pour être diagnostiquée comme ayant un trouble autistique, la personne doit manifester, à divers degrés, chacune des altérations caractéristiques. Norris, Paré et Starky (2006) donnent une description concise des différentes altérations de la personne ayant un trouble autistique et un syndrome d'Asperger.

L'altération qualitative des habiletés sociales peut se manifester par :

- une altération marquée dans l'utilisation de comportements non verbaux tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles et les gestes;
- une incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement;
- un manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

L'altération qualitative de la communication se présente par :

- un retard ou une absence totale de développement du langage parlé;
- une incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage;
- l'usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncratique (propre à la personne);

Environ 50% des personnes ayant un trouble autistique atteignent l'âge adulte sans suffisamment développer un niveau de langage leur permettant de satisfaire les nécessités quotidiennes de communication (Foley et Staples, 2003). Par conséquent, dès le tout jeune âge, il est important que les intervenants enseignent à l'enfant ayant un trouble autistique d'autres moyens de communiquer. L'utilisation de pictogrammes, de photos, de mots ou pointer du doigt sont des exemples de méthodes complémentaires, voire même compensatoires au langage oral. De plus, il est prouvé qu'une intervention en bas âge au plan de la communication a un effet positif à long terme sur le développement des habiletés sociales et sur la réduction des comportements inadaptés chez la personne (Landa, 2007).

Le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités se manifeste par :

- une préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit en intensité, soit dans son orientation;

- des habitudes ou des rituels spécifiques non fonctionnels;
- des maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (ex. battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps);
- des préoccupations persistantes pour certaines parties des objets (ex : fixer le roulement des roues d'une petite voiture).

Le syndrome d'Asperger a été décrit pour la première fois en 1944 par le psychiatre autrichien Hans Asperger. La personne atteinte de ce syndrome présente les caractéristiques autistiques mentionnées précédemment c'est-à-dire l'altération qualitative des habiletés sociales et le caractère retreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, tout en ayant un niveau de langage et cognitif normaux c'est-à-dire, supérieur à 70 (APA, 1996), qui est la limite inférieure pour caractériser un quotient intellectuel normal dont la moyenne est de 100. Attwood et Gray (1999) ont établi une liste exhaustive des forces et des talents des personnes Asperger. En voici un résumé fait par Héneault (2006) (p.4):

- Les interactions sociales sont basées sur la relation authentique avec l'autre. La personne ne recourt pas au jugement ni aux préjugés sexistes ou culturels dans ses relations interpersonnelles;
- Le langage est développé et le vocabulaire, riche, est habituellement qualifié de «pédant»;
- Les habiletés cognitives sont caractérisées par l'attrait pour les détails et la collecte d'informations sur des sujets précis;
- Une tendance marquée pour les activités ou loisirs individuels requérant endurance et concentration est observée;
- L'individu détient des connaissances encyclopédiques sur certains sujets passionnants comme les insectes, l'informatique, l'histoire, les chiffres et calendriers, etc.;
- Il a une mémoire phénoménale (mémoire à long terme) concernant plusieurs faits et détails : dates, noms, horaires, trajets, etc.;
- Certains ont des dons particuliers dans plusieurs domaines tels que la musique, le dessin, les sciences, etc.

Le trouble autistique et le syndrome d'Asperger ont un caractère permanent. Ils sont quatre fois plus fréquents chez les garçons que chez les filles et ils se retrouvent à l'échelle internationale peu importe l'origine raciale, ethnique ou socio-économique (Autism Society Canada, 2004). La personne naît et meurt avec ce trouble. Jusqu'à maintenant, aucun traitement médical n'est disponible pour éliminer, prévenir ou même dépister lors de la vie intra-utérine le désordre neurologique. Par ailleurs, la ou les causes du trouble autistique et du syndrome d'Asperger demeurent inconnues. Plusieurs recherches sont en cours afin de confirmer ou d'infirmer certaines hypothèses génétiques, environnementales, neurologiques, infectieuses, métaboliques et immunologiques (National Institute of Child Health and Human Development [NICHD], 2005). Même si aucun traitement n'est encore disponible, les recherches au sujet de l'efficacité de l'intervention précoce de nature comportementale confirment qu'elle peut éventuellement réduire les retards langagiers et cognitifs de l'enfant diagnostiqué comme ayant un trouble autistique (Chakrabarti et Fombonne, 2005).

2.2 Modèles d'emplois offerts aux personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger

Divers modèles d'emploi existent pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger qui sont répartis dans deux grandes catégories : la ségrégation et l'intégration. Nous expliquerons la nature, les fonctionnements, les apports et les conséquences de ces différents modèles sur le développement et sur l'autonomie de ces travailleurs.

2.2.1 La ségrégation

Dans les années 60 et 70, le premier modèle d'emploi qui a vu le jour est celui de la ségrégation. À cette époque, c'était la seule option d'emploi possible pour les personnes ayant un trouble autistique, ayant une déficience intellectuelle ou physique (Michaels, 1998; National Information Center for Children and Youth with Disabilities [NICHCY], 1999). Dans ce modèle d'emploi non-compétitif, ces personnes travaillent uniquement avec d'autres

personnes qui ont un handicap de nature diverse et ils sont supervisés par des éducateurs ou des membres du personnel non handicapés (Wehman et al., 1988). La formation donnée correspond aux types de tâches à effectuer et aux capacités physiques et intellectuelles de la personne.

Aujourd'hui, ce modèle demeure une des alternatives à l'emploi pour les personnes handicapées. Le modèle de la ségrégation inclut trois formes d'emploi : l'atelier protégé, le centre de jour et le centre de formation préprofessionnelle.

2.2.1.1 L'atelier protégé

Dans les ateliers protégés, les personnes ayant un trouble autistique travaillent à diverses tâches manuelles. En voici quelques exemples: triage, assemblage, étiquetage, récupération, inspection, pliage, expédition, couture, scellage, pressage, emballage, presse à découper, peinture, fabrication de plateformes, d'hameçons, d'objets artisanaux, etc. (Missouri, Department of Elementary & Secondary Education: Special Education, 2008). Des entreprises locales et nationales donnent des contrats aux ateliers protégés en payant quelques sous pour chaque item produit. De ce montant, une partie sert de rémunération à la personne qui accomplit la tâche et le reste, jumelé aux subventions gouvernementales à l'entreprise, va à l'atelier pour payer le personnel d'encadrement et ses frais d'exploitation (Gill, 2005).

2.2.1.2 Le centre de jour

Le centre de jour permet aux usagers d'apprendre des tâches quotidiennes relatives à l'autonomie, d'acquérir des notions plus scolaires, de participer à des activités de loisirs et de développer quelques habiletés de travail. Ces centres sont très coûteux parce que les personnes ayant un trouble autistique les fréquentent durant toute leur vie et on n'y offre pas de transition vers le monde du travail (Wehman et al., 1988).

2.2.1.3 Le centre de formation préprofessionnelle

Le centre de formation préprofessionnelle a pour but de former l'adolescent ayant une déficience, à l'école secondaire, à un métier pouvant lui permettre une transition vers le marché du travail après ses études (Wehman et al., 1988). Berkell et Brown (1989) divisent la formation préprofessionnelle en cinq étapes qui doivent se dérouler au long des années de scolarisation :

1. **Conscientisation** : l'étudiant réalise des activités portant sur le marché du travail (les emplois et les habiletés nécessaires, les habiletés sociales, les intérêts, etc.). Ces activités peuvent prendre la forme de jeux de rôle ou autres et elles portent sur les métiers, sur les raisons pour lesquelles les personnes travaillent, sur la participation à des loisirs pour s'occuper durant les pauses, sur les façons de se présenter convenablement, sur la tenue vestimentaire au travail, etc.
2. **Orientation** : à cette étape, l'étudiant a la possibilité d'expérimenter différents types de tâches reliées à divers domaines d'emploi : l'agriculture, le commerce de détails, le travail de bureau, l'entretien ménager et la cuisine, la santé et le travail industriel. Cette familiarisation s'effectue à l'école ou à travers différents stages de courte durée. De plus, l'adolescent peut apprivoiser le matériel, l'environnement et les tâches.
3. **Exploration** : maintenant, les expérimentations se font dans des contextes réels et simulés. L'adolescent peut se familiariser avec l'équipement, l'environnement et les habiletés de travail et comportementales spécifiques à l'emploi.
4. **Préparation** : l'étudiant doit effectuer son choix de carrière selon ses intérêts et ses capacités. Il reçoit une formation complète afin d'être en mesure d'exécuter les tâches demandées en contexte réel et simulé. Cette formation touche trois sphères d'apprentissage : cognitive (résolution de problèmes et communication), affective (les relations interpersonnelles) et psychomotrice (tâches et habiletés spécifiques).

5. Placement : finalement, il y a l'entrée sur le marché du travail. L'étudiant occupe l'emploi pour lequel il a été formé.

Durant toutes ces étapes, l'adolescent est suivi par un éducateur, une équipe d'aide à la transition école-marché du travail et d'autres professionnels disponibles dans le milieu. Cette forme de préparation à l'emploi opte initialement pour un modèle ségrégué pour amener idéalement la personne, en fin de parcours, dans un milieu intégré ou le marché libre de l'emploi.

Ce type de formation avant l'entrée sur le marché du travail semble tout à fait logique. Toutefois, il n'est pas approprié pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. Leur capacité de transfert ou de généralisation est très minime, voire nulle. Elles ne seront pas en mesure d'appliquer les habiletés acquises à l'école ou en stage dans un nouvel environnement de travail, ce qui constitue une perte de ressources et d'argent (Mawhood et Howlin, 1999). Pour maximiser les chances de réussite, le travail à effectuer doit être appris dans le contexte réel (le local, la surface de travail, les collègues de travail, le superviseur, le matériel, etc.) parce que tout est matière à stimuli et la personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger doit apprendre à tout gérer dans son ensemble.

2.2.1.4 Résultats

Les personnes ayant un trouble autistique et celles ayant une déficience intellectuelle ou physique sévère sont celles qui ont été principalement placées dans les ateliers protégés, les centres de jour et les centres préprofessionnels. Ces formes d'emploi ont prouvé qu'elles sont pratiquement sans issue et par conséquent, peu d'entre elles ont pu bénéficier d'une transition vers le modèle intégré (Garcia-Villamizar et Hughes, 2007; McClannahan, MacDuff et Krantz, 2002; Smith, Belcher et Juhrs, 1995). Par exemple, dans la recherche de McClannahan, MacDuff et Krantz (2002), un seul des quinze participants avait bénéficié d'un soutien à l'emploi vers l'intégration.

Parce que la personne ayant un syndrome d'Asperger n'a pas de déficience intellectuelle associée, seul le centre de formation préprofessionnel aurait pu être une option de formation au marché du travail. Toutefois, il s'avère non adéquat compte tenu des caractéristiques reliées à ce handicap.

2.2.2 L'intégration

L'intégration est le modèle d'emploi qui permet à la personne handicapée d'occuper un emploi dans un environnement de travail dans lequel elle côtoie des collègues non handicapés. Dans les prochains paragraphes, nous expliquerons les différentes formes que l'intégration peut prendre, c'est-à-dire le soutien à l'emploi, l'entraînement à l'emploi, le groupe de travailleurs et le marché libre de l'emploi.

2.2.2.1 Soutien à l'emploi

La personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger qui opte pour le soutien à l'emploi évolue dans un environnement de travail ordinaire avec des employés sans handicap (NICHCY, 1999). L'origine de la formation sur les lieux de travail ou du soutien à l'emploi est issue des nombreuses failles du modèle «train and place» qui recommandait que les habiletés de travail fussent préalablement enseignées à l'extérieur du lieu de travail, pour ensuite intégrer la personne une fois qu'elle avait acquis les habiletés nécessaires (Lattimore, Parsons et Reid 2006). Même si certaines personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger arrivent à prendre en charge leur emploi d'une manière indépendante, plusieurs ne peuvent conserver leur emploi sans avoir recours à une aide professionnelle. C'est ce qui justifie la raison d'être du soutien à l'emploi et son succès (Smith, Belcher et Juhrs, 1995). La formation sur les lieux de travail vient palier la difficulté de transfert des habiletés lorsque la préparation se fait dans un contexte autre que le lieu de travail (Lattimore, Parsons et Reid, 2006).

De plus, le soutien à l'emploi offre à la personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger un environnement stable et prévisible de travail. Elle est considérée comme un citoyen actif, ce qui est très bénéfique pour l'estime de soi et par le fait même, accroît la sensibilisation et la compréhension du trouble autistique et du syndrome d'Asperger par les collègues côtoyés dans le milieu de travail (Garcia-Villamizar et Hughes, 2007). Le travailleur handicapé optant pour le soutien à l'emploi a l'opportunité de manifester et d'obtenir un emploi en lien avec ses forces et ses intérêts (Parsons, Reid et Green, 1998). Les résultats semblent supérieurs aux ateliers protégés, aux centres de jour ou autres services occupationnels à cause de l'apport financier pour le travailleur, la grande intégration sociale, l'estime de soi et, à plus long terme, la réduction des coûts en services sociaux (Kilsby et Beyer, 1996; Mawhood et Howlin, 1999).

Le succès du soutien à l'emploi découle du fait qu'une attention particulière est portée à la cueillette d'information sur le client ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger et sur les employeurs envisagés dans le but que l'association soit harmonieuse selon les forces, les intérêts, les difficultés et les précédentes expériences d'emplois du client. Les éducateurs du soutien à l'emploi doivent préparer la personne au travail, l'aider à rédiger son curriculum vitae, à identifier des ambitions réalistes de carrière, à peaufiner ses habiletés de communication et à être en mesure d'expliquer son propre handicap aux autres (Mawhood et Howlin, 1999).

Selon Lagomarcino et Rusch (1987), les trois éléments principaux du soutien à l'emploi sont : un salaire, une intégration dans un milieu de travail et un soutien continu à l'emploi selon les besoins de l'utilisateur.

2.2.2.2 L'entraînement à l'emploi

Berkell et Brown (1989) expliquent l'entraînement à l'emploi comme un modèle qui offre un soutien aux personnes qui veulent réussir dans un milieu de travail intégré. Un éducateur accompagne la personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger à son emploi pour lui enseigner, à l'aide de techniques structurées, les tâches reliées à son travail et les habiletés sociales pouvant aider à l'acceptation de l'employé dans son milieu de travail (New

York State : Office of Children and Family Services, 2008; Parsons, Reid, Green et Browning, 2001). Cet éducateur a préalablement appris les exigences et les tâches en lien avec cet emploi. C'est un enseignement un à un pour les premiers jours, voire les premières semaines de travail. Il soutient l'employé ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger tant et aussi longtemps que cela s'avère nécessaire. Puis, lorsque l'employé intégré devient plus à l'aise avec sa routine et les tâches à effectuer, l'entraîneur à l'emploi s'écarte pour laisser graduellement la supervision de la personne par les collègues de travail ou le supérieur hiérarchique de l'employé (Berkell et Brown, 1989; Rogan, Banks et Howard, 2000). Après quelques semaines, l'éducateur quitte le lieu de travail et fait ponctuellement des visites ou des suivis téléphoniques avec l'employeur. Il peut y retourner au besoin.

En plus de la formation sur le lieu de travail, l'entraînement à l'emploi comprend également les évaluations, la recherche d'emploi, l'orientation, le soutien, l'entraînement à l'autonomie dans le transport vers le lieu de travail et tout autre service favorisant le maintien à l'emploi (New York State : Office of Children and Family Services, 2008).

Selon la division du soutien à l'emploi du programme Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children [TEACCH] (2006), les employés bénéficiant de l'entraînement à l'emploi reçoivent un salaire compétitif et un régime d'avantages sociaux au même titre que les employés non handicapés. Ils travaillent généralement dans les environnements de travail suivants : bureau, librairie, entrepôt, marché d'alimentation et laboratoire.

2.2.2.3 Le groupe de travailleurs

Le groupe de travailleurs est un groupe de personnes handicapées qui travaillent dans un contexte intégré. Ce groupe travaille avec des collègues handicapés sous la supervision d'un éducateur dans un environnement de travail ordinaire avec des collègues non handicapés. Le nombre de travailleurs varie entre trois et dix et ils sont supervisés par un éducateur. Les tâches exécutées dans la collectivité par le groupe sont habituellement de l'aménagement paysager ou de l'entretien ménager.

Le groupe de travailleurs peut également être embauché par une entreprise. Ce sont deux à cinq personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger pour un entraîneur à l'emploi, qui travaillent quotidiennement au même endroit. Le type d'entreprise relève généralement du domaine alimentaire, du commerce au détail et du travail de bureau. Ces employés reçoivent un salaire compétitif et des avantages sociaux comme les autres travailleurs non handicapés (TEACCH, 2006).

Dans ce modèle d'emploi, l'entraîneur à l'emploi entretient une relation étroite avec les employés, les employeurs, la famille et si c'est le cas, avec le responsable de la résidence supervisée afin de faire un suivi et de donner les services appropriés (Hinton Keel, Mesibov et Woods, 1997). Les personnes faisant partie de cette forme d'emploi ont généralement de plus grandes incapacités nécessitant une supervision à long terme, durant toute leur carrière (Berkell et Brown, 1989). C'est une alternative plus normalisante que l'atelier protégé.

2.2.3 Le marché libre de l'emploi

Finalement, la personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger peut également occuper un emploi compétitif sur le marché libre de l'emploi. De cette façon, elle ne bénéficie d'aucun service spécialisé en matière d'emploi que ce soit pour l'apprentissage des tâches ou pour un suivi des performances à l'emploi (NICHCY, 1999). D'ailleurs, Hasazi, Gordon et Roe (1985) affirment que ces personnes qui réussissent à décrocher un travail sans aide spécialisée l'obtiennent grâce à leurs réseaux familiaux et sociaux.

2.3 Employabilité

L'employabilité se définit comme un ensemble d'habiletés, d'attitudes et de connaissances, générales et spécifiques, requises pour entrer et s'adapter au marché du travail (Legendre, 2005). Les recherches montrent que les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger peuvent travailler dans plusieurs environnements et entreprises de leur communauté (Schaller et Yang, 2005; Muller et al., 2003; Smith, Belcher et Juhrs, 1995).

Lors de l'entretien d'embauche, l'employeur s'attend à un candidat possédant de bonnes habiletés sociales, ce qui peut constituer un frein à l'obtention de l'emploi convoité (Romoser, 2000). Plusieurs caractéristiques associées au trouble autistique et au syndrome d'Asperger peuvent être considérées comme des obstacles à l'employabilité. La communication verbale et non verbale, les relations sociales ou les comportements sociaux inadéquats, l'hyposensibilité ou l'hypersensibilité aux stimuli et la difficulté à gérer le changement de routine sont au nombre des difficultés possibles (Hagner et Cooney, 2005; Smith, Belcher et Juhrs, 1995).

Il est important qu'un mentor, un tuteur ou un entraîneur à l'emploi sensibilise les employeurs aux avantages d'embaucher une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger (Hurlbutt et Chalmers, 2004). Ces individus sont reconnus pour avoir une grande acuité visuelle, un bon niveau de concentration, une mémoire à long terme et un intérêt pour les tâches répétitives, ce qui peut convenir à une grande variété d'emplois (Hagner et Cooney, 2005; Smith, Belcher et Juhrs, 1995).

Les individus avec un syndrome d'Asperger sont soucieux de respecter les règles et les conventions. Ils sont ponctuels, prennent uniquement le temps prescrit pour les repas et les temps de pause, s'absentent rarement du travail, ne perdent pas de temps à discuter avec les collègues ou à faire des appels personnels (Hurlbutt et Chalmers, 2004). Des employeurs affirment que pour plusieurs aspects de l'emploi tels que la motivation, la sécurité et le rendement, leur employé intégré avait de meilleures performances que les autres employés non handicapés (Unger, 2002).

Mawhood et Howlin (1999) ont recensé les résultats d'une expérimentation du soutien à l'emploi avec les employeurs ayant accueilli des personnes ayant un trouble autistique de haut niveau et Asperger dans leur entreprise. La majorité d'entre-eux n'ont que de bons commentaires à la suite de leur expérience. Un employeur a rapporté que l'employé faisant partie d'un programme de soutien à l'emploi travaillait d'une manière tellement consciencieuse qu'il accomplissait le travail équivalent à deux de ses employés réguliers. D'autres ont mentionné que cette expérience leur a apporté beaucoup au point de vue personnel. Ces employeurs ont corrigé leurs perceptions et ils ont appris à côtoyer une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger.

Un tiers de ces employeurs mentionnent que la personne aurait pu s'en sortir sans l'aide d'un professionnel au soutien à l'emploi. Toutefois, elle aurait demandé à être davantage supervisée et guidée en début d'emploi par son patron, ce qui est impossible à offrir dans un département très occupé. Dans certains cas, cela aurait entraîné un congédiement si cette personne n'avait pas eu d'aide d'un entraîneur à l'emploi.

De plus, les résultats de recherche montrent qu'embaucher une personne handicapée ne contribue pas à l'augmentation des dépenses relatives à la perte de temps, les accidents de travail et que la plupart de ces personnes ne demandent pas de grandes adaptations. Les modifications nécessaires sont habituellement mineures (Unger, 2002). De plus, la «Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé» rédigée par l'Organisation mondiale de la Santé (2000), fait état que le travail et l'emploi font partie des grands domaines de la vie.

2.4 Le programme «Prospects»

Le programme «Prospects» est un plan d'insertion professionnelle qui a été l'objet de plusieurs études à Londres. Ce programme, en application depuis 1994 à Londres, a fait ses preuves et a connu une expansion importante. Une succursale à Glasgow en 1999 et une succursale à Manchester en 2001 ont été inaugurées.

«Prospects» est un programme de soutien à l'emploi sous le modèle de l'entraînement à l'emploi. À ses tout débuts, «Prospects» était un service d'accompagnement de la personne ayant un trouble autistique et un syndrome d'Asperger tout au long de son processus d'embauche et d'entraînement au nouvel emploi. Avec le temps, de nombreux services ont été mis sur pied : des entraîneurs à l'emploi, des cours d'habiletés sociales en milieu de travail, la communication au travail, parler de son handicap, les cours de gestion de l'anxiété au travail, la rédaction de son curriculum vitae, la résolution de problèmes au travail, la sensibilisation des collègues au trouble autistique et au syndrome d'Asperger, la recherche de nouveaux milieux de travail, etc.

De nombreux employeurs font appel à «Prospects» afin de se trouver de la main d'œuvre. C'est un modèle dont il faut s'inspirer parce qu'il a fait ses preuves. Il a clairement montré qu'il était rentable au point de vue financier et humain (The National Autistic Society, 2008). Ces travailleurs reçoivent un salaire, paient des taxes, deviennent plus autonomes et ne bénéficient qu'au besoin de prestations d'aide sociale.

«Prospects» est un exemple de l'application concrète du soutien à l'emploi dans son intégralité. Tout est fait sur mesure pour chaque client : l'accompagnement à chaque étape du processus de recherche et d'intégration au travail, une mesure d'aide temporaire si un client a à subir un changement dans sa routine de travail ou une formation aux collègues de travail nouvellement engagés dans une entreprise qui prône l'intégration. La majorité des facettes de l'insertion professionnelle adaptée pour la clientèle ayant un trouble autistique ou ayant un syndrome d'Asperger ont une mesure d'aide. Si «Prospects» rencontre un nouveau problème, il s'adaptera à ce nouveau défi, mais le client ne sera pas laissé à lui-même.

2.5 Questions de recherche

La recherche sur l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger est un sujet relativement récent. Il est généralement abordé par plusieurs auteurs au même titre que l'insertion professionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle ou une déficience physique.

Afin de connaître la situation actuelle en emploi, les perspectives d'emploi pour les adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger à la suite de l'implantation du récent programme gouvernemental provincial «PEQ» (2008) et afin de savoir si le milieu est suffisamment informé sur leurs caractéristiques spécifiques, nous tenterons de répondre aux quatre questions suivantes :

- Comment s'effectue la transition de l'école au marché du travail pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?

- Quelles sont les conditions d'emploi¹ actuelles au Québec pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?
- Est-ce que les caractéristiques spécifiques des personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger sont connues et sont prises en compte par le personnel des centres d'emploi pour les personnes handicapées et le personnel à l'intégration socioprofessionnelle des CRDITED?
- À la suite de l'implantation du programme du Gouvernement du Québec, «PEQ» (2008), que feront les centres d'emploi pour les personnes handicapées pour intégrer à l'emploi les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?

Afin de répondre à ces quatre questions de recherche, un questionnaire semi-dirigé jumelé à trois questions du type Likert a été bâti en s'inspirant des aspects théoriques du programme «Prospects».

¹ Par *conditions d'emploi*, cette recherche réfère à la rémunération, aux formes d'emploi, les tâches, la quantité d'emplois offerts, les ressources humaines d'aide à l'emploi, les subventions à l'emploi et la formation disponible.

CHAPITRE III

LE CADRE MÉTHODOLOGIQUE

3.1 Type de recherche

Ce mémoire de recherche est de nature exploratoire-descriptif. Afin d'être en mesure de connaître la situation actuelle de l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger au Québec, il est primordial de questionner les acteurs sur le terrain afin de dresser un portrait des mesures d'aide actuellement disponibles pour ces personnes. Ces acteurs du milieu de l'insertion professionnelle sont ceux qui peuvent le mieux décrire la réalité quant à la formation, à la transition, à la sensibilisation, aux programmes, aux subventions et à tout autre facteur influençant la mise en place d'un modèle d'emploi axé sur l'intégration.

3.2 Les participants

Initialement, il était prévu de rencontrer cinq agents des centres d'emploi pour personnes handicapées et cinq agents à l'insertion professionnelle provenant des CRDITED. Afin d'obtenir l'autorisation de rencontrer les agents des CRDITED, une demande a été faite auprès du «Comité de planification et de coordination des activités de recherche» qui évalue les dossiers de recherche. À la suite de leur refus, nous avons décidé de questionner dix agents de centre d'emploi pour personnes handicapées, au lieu de cinq. Six régions du Québec ont été visitées afin de pouvoir rencontrer des agents qui ont une clientèle avec un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. Dans la majorité des régions, cette clientèle

est regroupée dans un seul point de service plus outillé pour répondre à leurs besoins. Le tableau 3.1 présente les régions visitées ainsi que le nombre d'agents rencontrés.

Tableau 3.1
Régions visitées et nombre d'agents rencontrés

Régions	Nombre d'agents
Québec	2
Chaudière-Appalaches	3
Charlevoix	2
Mauricie	1
Montérégie	1
Laval	1

Il nous a été impossible de rencontrer des agents à l'insertion professionnelle de la région de Montréal dû à des refus de participer à la recherche ou aucun retour d'appel. Les centres d'emploi pour personnes handicapées ont ou ont déjà eu comme usagers une ou des personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger.

Six des dix participants rencontrés portent le titre de conseiller en main d'œuvre, deux sont conseillers en emploi et conseillers en main d'œuvre et, deux sont conseillers en emploi et superviseurs. Des dix répondants, un possède une formation de psychologue, deux ont un baccalauréat en orientation, un en travail social, trois en psychoéducation et trois détiennent une maîtrise en orientation. Trois participants ont cumulé approximativement un an d'expérience dans le domaine; les sept autres ont entre six et treize années d'expérience.

La clientèle dont ils ont la charge est très variée: déficience intellectuelle, santé mentale, déficience physique, dysphasie, etc. Concernant le trouble autistique et le syndrome d'Asperger, les répondants ont entre un et dix clients, avec une moyenne de 3,5 clients, suscitant présentement leur aide dans la recherche d'emploi.

3.3 Instruments

Un questionnaire semi dirigé avec trois questions de type «Likert» a été construit suivant les préoccupations de «Prospects» et les informations concernant les programmes québécois. Le questionnaire est construit de façon à couvrir sept thèmes : la présentation du sujet, les clientèles qui requièrent leurs services, leur niveau de connaissance du trouble autistique et du syndrome d'Asperger, les conditions de travail des personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, les employeurs, les programmes gouvernementaux de subvention à l'emploi et les perspectives d'avenir. Ces thèmes font l'objet d'un questionnaire comprenant trente-deux questions. Le questionnaire a d'abord été soumis à quatre experts. Puis, les modifications ont été apportées au questionnaire selon les résultats obtenus lors de sa validation. La version finale du questionnaire (voir Annexe A) est soumise aux dix agents de centre d'emploi pour personnes handicapées ayant déjà eu ou ayant un client avec un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger.

3.4 Déroulement

Chacun des dix agents de centre d'emploi pour personnes handicapées sujets a signé un formulaire de consentement (voir Annexe D) comme participant à la recherche. Les participants sont tous majeurs. Dans le formulaire de consentement, ils ont toutes les informations nécessaires quant à la compréhension de la nature de l'étude, le déroulement, les avantages et les risques possibles liés à la participation, le droit de retrait, la confidentialité et la gestion des données et les coordonnées du chercheur.

Toutes les données sont gardées confidentielles tout au long de l'étude. Lors de la diffusion des résultats, seuls les termes centre d'emploi pour personnes handicapées ou agent à l'insertion professionnelle seront employés afin de garder confidentielle l'identification de l'établissement et des employés interrogés. Les données seront détruites après deux années.

À la suite de leur accord, ils ont été interrogés individuellement. L'entretien a été enregistré. La durée des entretiens varie entre trente et cinquante minutes selon la volubilité du participant. Neuf entretiens se sont déroulés dans le bureau du participant et un entretien au

domicile du participant attribuable aux vacances estivales. Généralement, les répondants étaient ravis de participer à la recherche parce qu'ils constatent que la clientèle avec un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger est en hausse dans les centres d'emploi pour personnes handicapées.

3.5 Saisie et traitement des données

Les informations recueillies ont été traitées et analysées à l'aide du logiciel «NVivo 7» traitant les données qualitatives suite à une retranscription de tous les entretiens. Les données contenues dans les retranscriptions ont été triées selon différents thèmes et sous-thèmes appelés nœuds «nodes» dans le logiciel «NVivo 7» formant ainsi un arbre de nœuds «tree nodes» (voir Annexe B). Par exemple, le nœud «conditions de travail» a un sous-thème qui est «types d'emplois» qui est lui aussi séparé en deux autres sous-thèmes «non reliés à la formation» et «reliés à la formation». Puis, pour chacun des thèmes et des sous-thèmes correspondent tous les extraits des retranscriptions ayant un lien avec le thème ou le sous-thème. Ces données sont classées selon leur pertinence et leur fréquence. Cette analyse permet de trouver des réponses aux quatre questions de recherche. Par la suite, un accord inter-juge est obtenu par deux codeurs afin de s'assurer de la fidélité des résultats.

Finalement, la description de la situation actuelle au Québec en matière d'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger a été faite et des recommandations ont été élaborées dans le but d'améliorer les services d'insertion professionnelle et de les ajuster aux besoins des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Un résumé des profils des répondants donne un aperçu des participants rencontrés. Par la suite, les résultats sont présentés en fonction des quatre questions de recherche mentionnées au point 2.5.

4.1 Transition école-marché du travail

La transition entre l'école et le marché du travail est un point clé dans l'insertion professionnelle des adultes autistes ou ayant un syndrome d'Asperger afin que les jeunes qui finissent «ne se retrouvent pas dans un trou de services».

Sept des dix répondants affirment qu'ils offrent le service de transition de l'école au marché du travail. Les trois autres répondants n'offrent pas ce service. La personne doit avoir abandonné ses études ou les avoir complétées.

Selon les points de service qui offrent cette transition, celle-ci se présente sous cinq formes:

- Comité de transition. Un plan de transition a été mis sur pied par le centre d'emploi pour personnes handicapées, le CRDI, le centre jeunesse et la commission scolaire. Trois ans avant la fin de sa scolarité, les parents sont rencontrés avec le jeune et le CRDI, au besoin, pour une présentation des services et l'élaboration d'un plan de match en vue d'une insertion professionnelle réussie.

- Continuum de services. Une méthode de travail pour s'assurer «lorsqu'il transfère, qu'il n'y ait pas de jeune qui tombe dans les mailles du filet». C'est un système de fiches qui assurent un suivi entre l'école, le centre d'emploi et l'organisme qui est en lien avec sa problématique.
- Emplois d'été pour augmenter l'employabilité. Le manque de formation des jeunes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger est un point qui nuit à leur insertion professionnelle : «le manque de formation», «explorer différents domaines», «une force de travail qui est gaspillée». C'est pourquoi, les emplois d'été sont un moyen d'acquérir différentes expériences de travail, d'augmenter l'employabilité : «[...] ça fait une bonne transition, je trouve, de travailler pendant l'été, d'aller à l'école et quand l'école finit, ben là, je suis prêt à intégrer le marché du travail».
- Stages exploratoires. Les stages exploratoires constituent une occasion pour les personnes, qui ne sont pas prêtes à intégrer immédiatement le marché du travail à la suite de leurs études, d'explorer différents métiers afin que les intervenants puissent déterminer, selon ses capacités, l'orientation professionnelle la plus appropriée. «Souvent, ces personnes là, il faut les observer en action. C'est vraiment par essai et erreur.»
- Présentation aux futurs finissants des services en emploi. Le centre d'emploi pour personnes handicapées peut faire une présentation aux finissants et à leurs parents des différents services offerts en plus de procéder à leur inscription pour enclencher la démarche avant la fin de l'année scolaire.

Concernant les répondants qui n'offrent pas ce service, la personne doit avoir complété ou abandonné ses études. La personne doit déjà être «apte à aller sur le marché du travail». Cette façon de faire est justifiée par un manque de ressources humaines : «C'est limité», «Il manque énormément de ressources, c'est faible», ou un manque de volonté : «Mais, pour

l'instant, il n'y a rien d'établi. C'est à l'initiative de chaque [...] à tenter des liens. C'est pas fait encore.»

4.2 Les conditions d'emploi

Le tableau 4.1 présente la manière dont les répondants qualifient les conditions d'emploi au Québec pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger.

Tableau 4.1
Avis des participants par rapport aux conditions d'emploi au Québec pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger

Conditions d'emploi	Très bonne	Bonne	Moyenne	Faible	Médiocre
Rémunération	0	3	6	1	0
Quantité d'emplois offerts	0	2	0	7	1
Types de tâches correspondant aux qualifications et à la formation de la personne	0	3	4	3	0
Ressources humaines disponibles pour le support à l'emploi	0	4	2	4	0
Ressources financières disponibles pour le support à l'emploi	0	9	1	0	0

4.2.1 La rémunération

En ce qui concerne la rémunération, les répondants estiment que les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, comme ils sont «[...] peu scolarisées, ont des emplois plus primaires [...]», ils ont «[...] des métiers très, très prévisibles, donc de production [...]» obtiennent une rémunération avoisinant le salaire minimum. Cette rémunération est qualifiée différemment selon les répondants. Pour certains, elle est bonne

«un emploi au salaire minimum [...] c'est quand même bon pour la réalité des compétences des personnes.», moyenne : «Moyenne, je te dirais. Souvent, c'est le salaire minimum ou peut-être une petite affaire plus.» ou faible : «C'est faible. C'est autour du salaire minimum.». Bref, tous s'entendent pour dire que la norme pour une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger est une rémunération près du salaire minimum que le client soit subventionné par un contrat de travail ou non. À cela, il faut ajouter qu'ils possèdent les mêmes avantages sociaux que les autres employés de l'entreprise «[...] la personne est sur le même registre de paie et aux mêmes conditions de travail que les autres employés.».

Certains agents des centres d'emploi pour personnes handicapées ont ou ont déjà eu des clients ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger qui étaient diplômés ou détenant une certaine formation. Pour ces derniers, leur échelle salariale est plus intéressante : «Celui qui a une formation dans le paysagement, il va chercher dans les dix-neuf dollars de l'heure.», «Comme mon technicien en informatique avait le même salaire qu'un technicien [...]».

Bref, comme tout employé, handicapé ou non, le salaire est en lien direct avec les fonctions à accomplir, le niveau de formation et le type d'emploi. Le fait d'avoir un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger a certes un lien avec l'emploi qu'ils peuvent occuper, mais pas la rémunération obtenue.

4.2.2 La quantité d'emplois offerts

Huit des dix répondants jugent que le nombre d'emplois offerts est faible ou médiocre à cause du manque d'ouverture des employeurs : «[...] les milieux ne sont pas vraiment ouverts.», «Il y a encore beaucoup de sensibilisation à faire.». C'est pourquoi, plusieurs sont plus enclins à diriger leur client ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger vers les entreprises adaptées où la différence fait partie intégrante de l'environnement de travail.

Les deux répondants qui considèrent que la quantité d'emplois offerts est bonne ont eu l'opportunité d'intégrer des clients dans certains milieux de travail où les employeurs étaient

consciencieux et voulaient donner vraiment la chance à la personne. Ce qui rejoint le point de la sensibilisation. Un employeur qui veut aider et s'impliquer socialement sera en mesure de faire une place à une personne avec des limitations.

4.2.3 Les types de tâches correspondant aux qualifications et à la formation de la personne

Les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger sont généralement peu formées. Pour les aider à trouver un emploi qui pourrait cadrer avec leurs capacités, l'agent d'insertion à l'emploi utilise des inventaires d'intérêts, des stages exploratoires, travaille par approximations successives. Par la suite, plusieurs sont en mesure d'occuper un emploi en entretien ménager, dans la production, de commis de magasin, de commis de bureau et divers postes en entreprises adaptées. Peu réussissent à obtenir une attestation ou une formation dans un métier semi-spécialisé. C'est pourquoi, sept des dix répondants qualifient de moyenne et faible les types de tâches correspondant aux qualifications et à la formation de la personne. Les trois agents qui ont répondu «bonne» ont réussi à placer leur client ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger dans un emploi correspondant à leur formation : manoeuvre en usine, technicien en informatique et aide-commis aux caisses.

4.2.4 Les ressources humaines disponibles pour le support à l'emploi

Concernant les ressources humaines disponibles, l'opinion des agents est le reflet de leur réalité professionnelle. Les quatre participants ayant répondu « bonne » justifient leur réponse avec le fait qu'ils sont en collaboration constante avec les intervenants du CRDI, ce qui facilite l'intégration. Les six répondants de la catégorie «moyenne» et «faible» aimeraient avoir plus d'agents à l'emploi dans leur point de service pour diminuer le temps d'attente pour les clients, pouvoir embaucher plus d'éducateurs spécialisés pour accompagner et «coacher» le client dans son nouvel environnement de travail «[...] s'il avait eu quelqu'un pour l'aider à faire ses tâches, pis être là le plus souvent possible, ça aurait peut-être été mieux.».

4.2.5 Les ressources financières disponibles pour le support à l'emploi

Neuf agents à l'insertion professionnelle sur dix jugent que les ressources financières disponibles pour le support à l'emploi sont bonnes et suffisantes : «pas de problèmes», «[...] on n'a pas de difficulté quand on veut une subvention.». Les ressources financières se traduisent par des programmes de subvention qui financent le manque à gagner, le manque de productivité de la personne dans le poste occupé. Ce manque à gagner est évalué selon la gravité des limitations de l'employé.

4.2.6 Synthèse du tableau 4.1

En résumé, les rubriques «Rémunération» et «Ressources financières disponibles pour le support à l'emploi» semblent être celles pour lesquelles les participants ont la même ou sensiblement la même opinion. Quant aux rubriques «Quantité d'emplois offerts» et «Types de tâches correspondant aux qualifications et à la formation de la personne», elles sont en lien avec le niveau de formation de leurs clients et les expériences vécues lors du processus d'intégration professionnelle d'un adulte avec un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, c'est ce qui se reflète dans le tableau en obtenant des résultats plus étendus. Finalement, les résultats de la rubrique «Ressources humaines disponibles pour le support à l'emploi» démontrent également des réalités différentes selon les centres d'emploi. Ces données sont des perceptions de leur réalité et chaque centre d'emploi a un fonctionnement et des besoins différents en matière de ressources humaines.

4.3 Prise en compte des caractéristiques spécifiques du trouble autistique et du syndrome d'Asperger par le personnel des centres d'emploi

Les participants ont dû évaluer leur niveau de connaissance par rapport au trouble autistique et au syndrome d'Asperger. Quatre participants considèrent qu'ils ont une bonne connaissance du trouble autistique et du syndrome d'Asperger parce qu'ils ont reçu de leur employeur différentes formations ponctuelles sur le sujet généralement au rythme d'une formation par année ou aux deux ans. Deux participants qualifient leurs connaissances de moyenne, trois de faible et un de nulle. De ces six participants, cinq n'ont bénéficié d'aucune formation à ce sujet durant leur carrière ou leurs études et un agent a eu une brève formation de quatre heures, ce qu'il juge nettement insuffisant.

Ceux qui ont bénéficié d'une ou de plusieurs formations, les sujets généralement abordés ont été le trouble envahissant du développement et ses caractéristiques, les problématiques, la communication et le mode de pensée. Sept des dix participants affirment qu'ils aimeraient éventuellement prendre part à une formation spécifique concernant l'intégration professionnelle des personnes avec un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger dans laquelle ils s'informeront des moyens d'intervention et feraient des études de cas. Ils ne savent pas si ce genre de formation est disponible au Québec. Puis trois d'entre-eux souhaitent participer à une formation plus approfondie au sujet de la communication. Ce volet a un indice d'accord inter-juge de 80%.

4.4 Le programme «Le Pacte pour l'emploi : Le Québec de toutes ses forces» (2008)

Concernant le «PEQ», sept répondants sur dix affirment que cet ajout d'argent facilitera leur travail tout en ayant un doute sur l'utilisation à bon escient de l'argent : «L'argent, c'est sûr que plus il y en a, mieux que ça travaille, mais ce n'est pas l'argent qui fait que ces gens-là sont en emploi tant qu'à moi.», en faisant référence au manque d'ouverture des employeurs. Sept participants sur dix n'ont pas vu encore de changements depuis l'entrée en vigueur de ce programme et quatre sur dix ont des craintes quant aux réelles intentions du gouvernement :

«[...] est-ce que ça va demeurer une politique avec des idées ou ça va se concrétiser leurs projets [...]», «C'est bien beau sur papier, mais j'attends encore les répercussions.».

Malgré leur contentement envers l'ajout de fonds dans l'insertion professionnelle prévu dans le programme «PEQ», sept des dix agents suggèrent d'autres façons d'utiliser ces nouveaux fonds: «Ce serait intéressant des projets [...] au niveau de la formation et au niveau de la création de postes occupationnels, mais qui seraient quand même rémunérés.», «[...] sensibiliser les employeurs.». Ce thème a obtenu un indice inter-juge de 80%.

CHAPITRE V

INTERPRÉTATIONS ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

5.1 Retour sur les questions de recherche

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons tenté de répondre à quatre questions de recherche. Les résultats donnent un bon aperçu de la situation de l'insertion professionnelle au Québec pour les adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. Toutefois, elle a ses limites quant au nombre restreint d'agents rencontrés travaillant avec cette clientèle et le refus de participation des CRDITED qui prennent part également dans l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. Leur point de vue aurait évidemment enrichi et donné une autre perspective à cette recherche. Par contre, le fait d'avoir pu sonder différentes régions du Québec donne une image plus globale de l'état de la situation.

La première question traitant de la transition de l'école au marché du travail est un point tournant dans l'avenir de la personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. Les centres d'emploi pour personnes handicapées, qui ont développé des services dans ce sens, se rendent compte que c'est payant de mettre de l'énergie dans ce processus de transition. Plus la personne acquiert différentes expériences de travail, plus il est facile de cerner un domaine d'emploi et un employeur potentiel parce qu'ils auront atteint un niveau d'employabilité acceptable. C'est un effet d'enchaînement. Pour les centres d'emploi qui n'offrent aucun service de transition, nous trouvons qu'il est utopique de croire que la personne avec un trouble autistique ou ayant un syndrome d'Asperger, en terminant ou en

abandonnant l'école, aura toutes les habiletés, tant professionnelles, communicatives et sociales, d'occuper un emploi.

Concernant les conditions actuelles d'emploi au Québec pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, elles nous apparaissent semblables d'un agent à l'autre et d'une région à l'autre. La majorité s'entend pour affirmer que sans formation, ces travailleurs obtiennent le salaire correspondant aux types d'emploi qu'ils peuvent occuper et ces derniers avoisinent le salaire minimum. Afin de réussir à intégrer le plus de clients ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, les agents à l'insertion professionnelle qui bénéficient déjà d'un éducateur spécialisé pour accompagner les nouveaux employés, pour faire un suivi sur le terrain, pour effectuer les adaptations dans l'environnement et pour sensibiliser le milieu, aimeraient en avoir plus d'un dans leur équipe. Ce type de ressource humaine dans l'intégration professionnelle offre un encadrement à la personne handicapée et au milieu de travail ce qui aide énormément dans la réussite en emploi. Au sujet des ressources financières, tous s'entendent pour dire que les programmes de subvention à l'emploi ont généralement les coffres pleins et ils n'ont pas de problèmes à obtenir les fonds nécessaires à l'intégration d'une personne. Nous trouvons très rassurant de savoir que les différents programmes de subvention possèdent un bon fond de roulement et que les agents qui en font la demande ne se font pas refuser.

Par ailleurs, il est plutôt surprenant, voire inquiétant de constater que seulement quatre agents sur dix considèrent posséder de bonnes connaissances au sujet du trouble autistique et du syndrome d'Asperger. Afin d'être en mesure de cerner les besoins spécifiques de la personne tout en prenant en compte des forces et des limitations découlant de ces handicaps, nous croyons qu'il faut plus qu'une base de connaissances mais plutôt différentes formations sur ces personnes maintenant rendues adultes et voulant intégrer le marché du travail. Pourquoi les gestionnaires des centres d'emploi et les programmes universitaires n'offrent-ils pas des cours, des formations sur les différentes clientèles fréquentant les centres d'emploi? Pourquoi ne pas structurer le réseau en points de service à l'intégration professionnelle spécialisés selon les différents handicaps où les agents sur place auraient un champ d'expertise dans un ou deux handicaps? Il est irréaliste de croire que tous les agents connaissent les particularités,

se sentent à l'aise et savent intervenir avec tous les types de handicap, de déficiences et de limitations. C'est insensé d'exiger cela de chaque agent.

Finalement, «Le Pacte pour l'emploi : Le Québec de toutes ses forces» (2008) semble être une bonne initiative du gouvernement afin de contrer le manque de main d'œuvre au Québec. Cet ajout d'argent ne peut qu'être bénéfique. Toutefois, il faut se questionner sur la manière d'utiliser de ces fonds. Il serait pertinent de sonder les différents centres d'emploi afin que cet argent puisse également être utilisé pour améliorer l'efficacité des différents points de service selon leurs besoins : embauche d'éducateurs spécialisés, programme de sensibilisation des employeurs de leur région, mise en place de stages et d'ateliers exploratoires, etc. Le contrat de travail est l'aboutissement d'un processus d'insertion professionnelle, et si ce processus a des failles, les résultats seront incertains.

5.2 Discussion

L'analyse des résultats met en évidence que l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger implique beaucoup plus que la recherche d'un emploi et l'obtention d'un salaire. Différents paramètres comme l'ouverture de l'employeur, la formation, l'employabilité, les subventions, etc., viennent souvent complexifier le processus de la recherche d'emploi.

Les agents à l'insertion professionnelle sur le terrain font le maximum avec les ressources qu'ils possèdent. Les divers centres d'emploi ne bénéficient pas nécessairement des mêmes ressources et n'offrent pas les mêmes services : transition école-travail, stages exploratoires, stages de formation, éducateurs spécialisés, ateliers adaptés, etc. De plus, on constate que plusieurs agents ne reçoivent pas la formation nécessaire afin d'intervenir avec des clientèles ayant des caractéristiques spécifiques qu'ils côtoient quotidiennement. Ils font de leur mieux avec ce qu'ils connaissent. Certains ont la chance d'avoir des employeurs plus ouverts à la formation, allant à l'acquisition des connaissances de base du handicap à des formations plus poussées sur des sujets plus précis. Par conséquent, ces agents sont plus à l'aise dans leur

intervention, plus réalistes dans leur évaluation du candidat, plus aptes à trouver le milieu approprié et finalement et par le fait même, plus à même de réussir l'intégration de la personne.

Ces différents facteurs amènent à se questionner sur la réelle pertinence d'un programme tel que «PEQ» qui subventionne des contrats de travail, des stages et des emplois en entreprise adaptée. À la suite de cette recherche, on dénote plusieurs faiblesses dans le processus d'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. Serait-il plus pertinent de financer les différents services et facteurs qui ont un rôle déterminant dans la réussite de l'insertion professionnelle? À l'issue de cette recherche, on peut mettre en lumière une liste de ces services et des facteurs qui demandent à être développés et financés : la transition école-marché du travail, les instructeurs – accompagnateurs dans le milieu de travail, le nombre d'agents à l'insertion professionnelle dans les centres d'emploi, les stages, les formations semi-spécialisées, la sensibilisation des employeurs et des collègues de travail, la formation des agents des centres d'emploi pour personnes handicapées et le développement de contrats de sous-traitance. Voilà, des exemples susceptibles de renforcer les différents paramètres de réussite en jeu dans le processus de l'insertion professionnelle des adultes autistes ou ayant un syndrome d'Asperger.

5.3 Forces et limites de la recherche

À la suite de cette recherche, il est intéressant de constater que le portrait de l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger est similaire à travers six régions du Québec. Ce portrait a été effectué à l'aide d'un questionnaire pertinent et complet qui permet de cerner les différentes nuances autour de cette problématique qui est, à ce jour, assez nouvelle si on se base sur la recension des écrits traitant de ce sujet. Étant donné son caractère récent, et surtout, sur l'absence, sauf erreur, d'autres recherches à ce sujet provenant du Québec, il est indubitable qu'il faut poursuivre les recherches dans ce domaine.

Quant aux limites de la recherche, il est évident que le nombre de participants aurait été plus élevé si les différents CRDITED avaient accepté de participer. Leur absence est d'autant plus regrettable qu'ils sont des acteurs aussi importants que les centres d'emploi pour personnes handicapées dans l'insertion professionnelle des adultes avec un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger au Québec. Peut-être auraient-ils fait ressortir une réalité différente? L'impossibilité de rencontrer des agents provenant de l'île de Montréal est regrettable, parce qu'avec Québec, ce sont les deux régions dans lesquelles la majorité de la population se situe. Il aurait été pertinent de connaître leur fonctionnement.

CONCLUSION

À la lumière des différentes recherches et témoignages, on peut voir que la capacité de la personne handicapée à intégrer le monde du travail commence bien avant la fin de la scolarité. Plusieurs questionnements ressurgissent à la suite de ce projet de recherche «Qu'est-ce qui se passe après l'école? Donnons-nous à nos étudiants avec des besoins spéciaux tous les outils pour devenir des citoyens à part entière? Est-ce juste que le financement de l'insertion professionnelle des adultes handicapés sert uniquement à l'ajout de contrats de travail, de stages et d'emplois en entreprises adaptées? Offrons-nous les bons outils et la bonne formation aux agents des centres d'emploi pour faire face à la diversité des clientèles?».

Les intervenants tant gouvernementaux, scolaires et des centres d'emploi doivent faire une mise au point quant aux différentes actions entreprises au point de vue de l'efficacité et de l'organisation des services offerts. Il reste certes beaucoup de travail à faire dans le domaine de l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, mais y porter un intérêt soutenu ne peut que contribuer à la réussite de ces personnes.

ANNEXE A

QUESTIONNAIRE

Questionnaire sur l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble
autistique ou un syndrome d'Asperger

Date de la rencontre : _____

Lieu : _____

Heure : _____

1. Profil du répondant

Sexe : homme femme

Groupe d'âges : 20-29 ans
 30-39 ans
 40-49 ans
 50-59 ans
 60 ans et +

Lieu de travail : CRDITED
 Centre d'emploi pour personnes handicapées

Région : Québec
 Montréal

1. Quel est votre titre d'emploi?

2. Quelles sont vos fonctions reliées à cet emploi?

3. Depuis combien de temps travaillez-vous dans le secteur de l'insertion professionnelle?

4. Quelle est votre formation scolaire?

5. Quel est votre parcours professionnel?

2. Clientèle rencontrée en matière d'insertion professionnelle

1. Pour chacune des clientèles suivantes, indiquez la proportion à laquelle chacune d'entre-elles suscite vos services d'insertion professionnelle.

	30 et +	20-29	10-19	1-9	0
Déficiência auditive					
Déficiência visuelle					
Déficiência physique					
Déficiência intellectuelle					
Trouble de la mémoire					
Déficiência organique					
Dysphasie					
Santé mentale					
Trouble envahissant du développement					

2. Compte tenu de vos connaissances, votre expérience et votre formation, vous sentez-vous en mesure de guider aisément chacune des clientèles suivantes?

*Par guider aisément, on entend par rapport à ses forces, à ses limites, à ses besoins et au niveau d'adaptation requis.

	Très à l'aise	À l'aise	Moyennement à l'aise	Peu à l'aise	Pas du tout à l'aise
Déficiance auditive					
Déficiance visuelle					
Déficiance physique					
Déficiance intellectuelle					
Trouble de la mémoire					
Déficiance organique					
Dysphasie					
Santé mentale					
Trouble envahissant du développement					

3. Trouble envahissant du développement : trouble autistique et syndrome d'Asperger

1. Comment jugez-vous votre niveau de connaissances face au trouble autistique et au syndrome d'Asperger? Expliquer.

2. Est-ce que votre employeur offre ponctuellement de la formation au sujet du trouble autistique et du syndrome d'Asperger?

Si oui : - À quelle fréquence offre-t-il de la formation?

- Quels sont les sujets abordés dans ces formations?

Si non : - Quels sont les thèmes dont vous aimeriez être informés au sujet du trouble autistique et du syndrome d'Asperger?

3. Comment faites-vous l'évaluation des compétences professionnelles, cognitives, sociales et affectives de la personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?
4. Comment arrivez-vous à déterminer le type d'emploi approprié selon le profil professionnel, cognitif, social et affectif de la personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?
5. Quelles sont les étapes à franchir pour qu'une personne ayant un trouble autistique ou ayant un syndrome d'Asperger puisse avoir un travail?

4. Conditions de travail des personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger

1. Offrez-vous un service de transition de l'école au marché du travail pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger? Si oui, quelle en est la procédure? Si non, pourquoi?
2. Dans quels environnements de travail réussissez-vous à placer une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?

3. Quels sont les types d'emploi dans lesquels vous réussissez à placer une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?
4. Quelles sont les difficultés rencontrées lorsque vous devez trouver un emploi à une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?
5. Y a-t-il des éléments facilitant à trouver un emploi à une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?
6. Offrez-vous un service d'entraînement à l'emploi communément appelé de «job coach» pour faciliter l'insertion professionnelle de la personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger à son nouvel emploi?
 - Si oui, quelle est la formation de la personne qui agit en tant qu'entraîneur à l'emploi et quelles sont ses tâches?
 - Si non, pourquoi n'offrez-vous pas un tel service?
7. Comment qualifieriez-vous les conditions de travail des personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger ? Répondre par très bonne, bonne, moyenne, faible, médiocre. Expliquer chacune de vos réponses.

	Très bonne	Bonne	Moyenne	Faible	Médiocre
Rémunération					
Quantité d'emplois offerts					
Types de tâches correspondant aux qualifications et à la formation de la personne					
Ressources humaines disponibles pour le support à l'emploi					
Ressources financières disponibles pour le support à l'emploi					

5. Les employeurs

1. Les employeurs sont-ils ouverts à engager une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?
2. Quelles sont les principales réticences des employeurs à embaucher une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?
3. Quels sont les facteurs incitant les employeurs à embaucher une personne ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?
4. Offrez-vous des ateliers d'information et de sensibilisation au sujet du trouble autistique et du syndrome d'Asperger à l'employeur et aux collègues de travail?
5. À la suite de l'embauche, effectuez-vous un suivi avec l'employeur et l'employé ayant un trouble autistique ou ayant un syndrome d'Asperger?
 - Si oui, de quelle nature et à quelle fréquence?
 - Si non, pourquoi n'offrez-vous pas un tel service?
6. Est-ce qu'un employeur qui a déjà un employé ayant un trouble autistique ou ayant un syndrome d'Asperger sera tenté d'en engager un deuxième ou de répéter l'expérience? Expliquer.

7. Est-ce que certaines personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger sont plus sujettes à perdre prématurément leur emploi? Expliquer.

8. Quels sont les services que vous offrez afin d'aider les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger à garder leur emploi?

6. Les programmes gouvernementaux de subvention à l'emploi

1. En général, que pensez-vous des programmes de subvention à l'emploi pour les personnes handicapées?

2. D'après vous, est-ce que ces programmes favorisent un type de handicap plus qu'un autre? Expliquer.

3. Avez-vous pris connaissance du nouveau programme du Gouvernement du Québec : «Le Pacte pour l'emploi : Le Québec de toutes ses forces» et de la «Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées»?
 - Si oui, quelles sont vos réflexions face à ce programme?
 - Si non, je donne les grandes lignes. Qu'en pensez-vous?

«Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées». Cette stratégie inclut entre autres l'ajout de 550 contrats de travail dans les cinq prochaines années, 825 nouveaux emplois en entreprises adaptées et un crédit d'impôt sur les stages en milieu de travail.

- D'après-vous, est-ce que ces nouvelles mesures sont adaptées et favoriseront l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger? Expliquer.

7. Conclusion

1. Selon vous, quels sont les éléments actuellement existant et qui sont à conserver pour favoriser l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger au Québec?

2. Si vous en aviez le pouvoir, quels changements apporteriez-vous pour accroître l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger au Québec?

ANNEXE B

RAPPORT DE L'ENCODAGE – ARBRE DE NŒUDS

Summary Report

2010-03-27 13:59

à changer - les préjugers			Tree Node	
Nickname			Words Coded	1 158
Created	2009-08-04 13:59		Paragraphs Coded	18
Modified	2009-08-10 10:10		Coding References	11
			Sources Coded	10
			Cases Coded	0
à conserver			Tree Node	
Nickname			Words Coded	938
Created	2009-08-04 14:24		Paragraphs Coded	12
Modified	2009-08-10 10:10		Coding References	10
			Sources Coded	10
			Cases Coded	0
Conditions de travail			Tree Node	
Nickname			Words Coded	0
Created	2009-07-29 14:37		Paragraphs Coded	0
Modified	2009-07-29 14:37		Coding References	0
			Sources Coded	0
			Cases Coded	0
Conditions de travail\ Formation disponible			Tree Node	
Nickname			Words Coded	0
Created	2009-07-29 14:40		Paragraphs Coded	0
Modified	2009-07-29 14:40		Coding References	0
			Sources Coded	0
			Cases Coded	0
Conditions de travail\ Quantité d'emplois offerts			Tree Node	
Nickname			Words Coded	418
Created	2009-07-29 14:39		Paragraphs Coded	20
Modified	2010-03-27 13:46		Coding References	11
			Sources Coded	10
			Cases Coded	0

Conditions de travail\ rémunération		Tree Node	
Nickname	Page 2 of 6	Words Coded	846
Created	2009-07-29 14:38	Paragraphs Coded	37
Modified	2009-08-10 10:07	Coding References	13
		Sources Coded	10
		Cases Coded	0

Conditions de travail\ rémunération\ subvention		Tree Node	
Nickname		Words Coded	1 772
Created	2009-08-04 13:37	Paragraphs Coded	31
Modified	2009-08-10 10:09	Coding References	19
		Sources Coded	10
		Cases Coded	0

Conditions de travail\ Ressources financières disponibles		Tree Node	
Nickname		Words Coded	326
Created	2009-07-29 14:40	Paragraphs Coded	16
Modified	2009-08-10 10:08	Coding References	11
		Sources Coded	9
		Cases Coded	0

Conditions de travail\ Ressources humaines disponibles		Tree Node	
Nickname		Words Coded	458
Created	2009-07-29 14:40	Paragraphs Coded	20
Modified	2009-08-10 10:07	Coding References	11
		Sources Coded	9
		Cases Coded	0

Conditions de travail\ Ressources humaines disponibles\ job coach		Tree Node	
Nickname		Words Coded	1 313
Created	2009-08-04 13:39	Paragraphs Coded	47
Modified	2009-08-10 10:06	Coding References	18
		Sources Coded	10
		Cases Coded	0

Conditions de travail\types d'emplois		Tree Node	
Nickname	Page 3 of 6	Words Coded	1 113
Created	2009-07-29 14:38	Paragraphs Coded	41
Modified	2009-08-10 10:05	Coding References	23
		Sources Coded	10
		Cases Coded	0
Conditions de travail\types d'emplois\tâches non reliées à la formation		Tree Node	
Nickname		Words Coded	105
Created	2009-07-29 14:39	Paragraphs Coded	5
Modified	2009-08-05 12:51	Coding References	5
		Sources Coded	3
		Cases Coded	0
Conditions de travail\types d'emplois\tâches reliées à la formation		Tree Node	
Nickname		Words Coded	195
Created	2009-07-29 14:39	Paragraphs Coded	15
Modified	2009-08-10 10:07	Coding References	14
		Sources Coded	8
		Cases Coded	0
Formation des agents		Tree Node	
Nickname		Words Coded	52
Created	2009-07-29 14:41	Paragraphs Coded	11
Modified	2009-08-10 09:49	Coding References	11
		Sources Coded	10
		Cases Coded	0
Formation des agents\formation offerte		Tree Node	
Nickname		Words Coded	682
Created	2009-07-29 14:41	Paragraphs Coded	13
Modified	2009-08-05 12:47	Coding References	11
		Sources Coded	7
		Cases Coded	0

Formation des agents \formation offerte \sujets abordés			Tree Node
Nickname		Words Coded	427
Created	2009-07-29 14:41	Paragraphs Coded	8
Modified	2009-08-05 12:47	Coding References	6
		Sources Coded	5
		Cases Coded	0
Formation des agents \Niveau d'aisance			Tree Node
Nickname		Words Coded	1 139
Created	2009-07-29 14:43	Paragraphs Coded	155
Modified	2009-08-10 09:50	Coding References	9
		Sources Coded	9
		Cases Coded	0
Formation des agents \niveau de connaissances			Tree Node
Nickname		Words Coded	704
Created	2009-07-29 14:41	Paragraphs Coded	26
Modified	2009-08-10 09:51	Coding References	9
		Sources Coded	9
		Cases Coded	0
Formation des agents \non-formation			Tree Node
Nickname		Words Coded	192
Created	2009-07-29 14:42	Paragraphs Coded	13
Modified	2010-03-27 13:46	Coding References	5
		Sources Coded	4
		Cases Coded	0
Formation des agents \non-formation \sujets aimeraient			Tree Node
Nickname		Words Coded	856
Created	2009-07-29 14:42	Paragraphs Coded	21
Modified	2009-08-10 09:52	Coding References	12
		Sources Coded	9
		Cases Coded	0

Pacte à l'emploi		Tree Node	
Nickname	Page 5 of 6	Words Coded	1 596
Created	2009-07-29 14:44	Paragraphs Coded	41
Modified	2009-08-10 10:10	Coding References	10
		Sources Coded	10
		Cases Coded	0
perte emploi prématurée		Tree Node	
Nickname		Words Coded	1 104
Created	2009-08-04 14:22	Paragraphs Coded	28
Modified	2009-08-10 10:09	Coding References	17
		Sources Coded	10
		Cases Coded	0
quaité clients		Tree Node	
Nickname		Words Coded	1 638
Created	2009-08-04 14:11	Paragraphs Coded	192
Modified	2009-08-10 09:50	Coding References	9
		Sources Coded	9
		Cases Coded	0
transition école-marché du travail		Tree Node	
Nickname		Words Coded	1 185
Created	2009-07-29 14:35	Paragraphs Coded	17
Modified	2009-08-05 12:49	Coding References	10
		Sources Coded	8
		Cases Coded	0
transition école-marché du travail \aucune		Tree Node	
Nickname		Words Coded	444
Created	2009-07-29 14:36	Paragraphs Coded	5
Modified	2009-08-05 12:00	Coding References	3
		Sources Coded	3
		Cases Coded	0

transition école-marché du travail \existant		Tree Node	
Nickname		Words Coded	495
Created	2009-07-29 14:36	Paragraphs Coded	6
Modified	2009-08-10 10:05	Coding References	4
		Sources Coded	4
		Cases Coded	0

transition école-marché du travail \stage - employabilité		Tree Node	
Nickname		Words Coded	656
Created	2009-07-29 14:36	Paragraphs Coded	6
Modified	2009-08-05 11:58	Coding References	8
		Sources Coded	4
		Cases Coded	0

ANNEXE C

FORMULAIRE DÉONTOLOGIQUE



UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

MAÎTRISE EN ÉDUCATION

DEMANDE D'APPROBATION DÉONTOLOGIQUE CONCERNANT UN PROJET
DE RECHERCHE PORTANT SUR DES SUJETS HUMAINS

NOTE: La forme masculine utilisée dans ce formulaire désigne aussi bien les
femmes que les hommes lorsque le contexte s'y prête.

IDENTIFICATION

Nom et prénom de l'étudiant	Fontaine, Caroline
-----------------------------	--------------------

Nom et prénom du directeur	Legault, Frédéric
----------------------------	-------------------

Nom et prénom du codirecteur (s'il y a lieu)	Sénéchal, Carole
---	------------------

Titre du projet: «Recherche exploratoire-descriptive au sujet de l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger au Québec»

DESCRIPTION ET MÉTHODOLOGIE DU PROJET

1. Formulation de l'objectif général de la recherche

Cette recherche exploratoire-descriptive a comme objectif:

Dans quelles mesures, les services et les programmes mis en place par le gouvernement du Québec permettent l'intégration au marché du travail des personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger?

2. Méthodologie

2.1 Description des types d'instruments utilisés

- Questionnaire semi dirigé jumelé à des questions du type «Likert».
- Entretien semi dirigé enregistré
- Logiciel de traitements de données qualitatives «NVivo7»

2.2 Identification des types et du nombre de sujets rejoints avec chaque instrument

- Cinq agents de centre d'emploi pour personnes handicapées de la région de Québec et de la région de Montréal.
- Cinq agents à l'insertion professionnelle des CRDITED.

3. Comment les sujets seront-ils informés de leurs droits ainsi que des objectifs et des modalités de la recherche?

Ils seront informés par un formulaire de consentement détaillant la nature de l'étude, le déroulement, les avantages et les risques possibles liés à la participation et les modalités de recherche. De plus, je serai disponible à présenter de vive voix le projet et à donner des informations complémentaires. Chaque sujet conservera une copie des documents.

4. Qui recueillera les informations auprès des sujets?

Je recueillerai personnellement les informations auprès des sujets.

5. Comment sera obtenu le consentement (joindre la feuille ou le protocole écrit de consentement demandé)

5.1 des sujets majeurs?

Le consentement sera obtenu suite à l'explication du projet. Les sujets devront prendre connaissance des documents et signer une feuille de consentement à la participation au projet.

5.2 des sujets mineurs? aucun

- 6. Référence et support** – Chez le sujet, lorsqu'un problème est détecté et dont la nature est reliée principalement à l'objet de la recherche, de quelles ressources disposez-vous pour lui venir en aide (intervention ponctuelle de votre part, référence à son médecin, au psychologue scolaire, etc.)?

Aucun problème nécessitant le soutien d'un professionnel n'est envisagé.

- 7. Au besoin, comment sera obtenue l'autorisation des établissements ou organismes où se déroule la recherche?**

Le responsable du centre d'emploi pour personnes handicapées et le directeur du secteur TED du CRDI devra prendre connaissance du projet et signer une feuille d'autorisation afin que je puisse procéder à des entretiens avec certains de leurs agents en insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger.

- 8. Comment seront respectés l'anonymat et la confidentialité des informations recueillies**

- 8.1 lors du traitement et de l'analyse des informations?

Les entretiens seront informatisés et encodés, puis traités par le logiciel de données qualitatives «NVivo». De cette manière, les données seront regroupées selon les fréquences et l'encodage. Par conséquent, il sera difficile d'associer une donnée à un individu en particulier. Les données seront associées à un organisme soit les centres d'emploi pour personnes handicapées soit pour les CRDITED.

8.2 lors de la diffusion des résultats de la recherche?

Les données seront diffusées sous l'appellation de l'organisme, les centres d'emploi pour les personnes handicapées ou les CRDITED. En aucun temps, l'identification précise du centre d'emploi ou du CRDITED ne sera mentionnée.

9. Quand et comment seront détruites, le cas échéant, les informations reposant sur des supports permettant d'identifier les sujets tels: cassette audio, cassette vidéo?

Toutes les informations seront déchiquetées sauf si une loi exige de les conserver pendant un certain nombre d'années.

Je reconnais avoir pris connaissance des règles déontologiques liées à la recherche et je m'engage à m'y conformer.

Signature de l'étudiant

date

APPROBATION DU COMITÉ DE RECHERCHE :

Signature du directeur (et du codirecteur, s'il y a lieu)

date

Direction du programme

date

ANNEXE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

«Recherche exploratoire-descriptive au sujet de l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger au Québec»

Responsables du projet : Frédéric Legault et Carole Sénéchal

Département, centre ou institut : Département de l'éducation et formation spécialisées

Université du Québec à Montréal

BUT GÉNÉRAL DU PROJET

Vous êtes invité à prendre part à ce projet visant à connaître et à décrire les différents services à l'insertion professionnelle offerts pour les adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger au Québec. Cette recherche veut dresser un portrait de la situation vécue par les agents à l'insertion professionnelle sur le terrain en lien avec les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger et les employeurs potentiels.

PROCÉDURE

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire, entre autres choses, votre parcours professionnel, les clientèles rencontrées, les conditions d'emploi pour les personnes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, les employeurs et l'impact des programmes gouvernementaux de

subvention à l'emploi. Cette entrevue est enregistrée sur cassette audio avec votre permission et prendra environ 1 heure de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec l'interviewer. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

AVANTAGES et RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de la réalité sur le terrain des agents à l'insertion professionnelle des adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, des avancées et des améliorations souhaitables. Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question sans avoir à vous justifier.

CONFIDENTIALITÉ

Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

- les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport;
- les divers documents de la recherche seront codifiés et seul le chercheur aura accès à la liste des noms et des codes;
- les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués;
- les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements, seront conservés pendant deux ans après quoi ils seront détruits;
- la recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas et à votre demande les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que l'équipe de recherche puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, conférences et communications scientifiques) et à des fins pédagogiques, les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant

de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter le chercheur principal au numéro (418) 262-4799 pour des questions additionnelles sur le projet ou sur vos droits en tant que sujet de recherche. Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Joseph Josy Lévy, au numéro (514) 987-3000 # 4483. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 # 7753.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle pour la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous :

Les résultats ne seront pas disponibles avant septembre 2009. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer la chercheuse de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.

SIGNATURES :

Je, _____ reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que l'interviewer a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé

suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la responsable du projet.

Signature du sujet :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Signature du chercheur responsable ou de son, sa délégué(e) :

Date :

Veillez conserver le premier exemplaire de ce formulaire de consentement pour communication éventuelle avec l'équipe de recherche et remettre le second à l'interviewer.

BIBLIOGRAPHIE

- American psychiatric association, DSM-IV – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris : Masson, 1996, 1056 p.
- Autism Society Canada. 2004. «Canadian Autism Research Agenda and Canadian Autism Strategy: A White Paper». 52 p.
- Attwood, Tony et Carol Gray. 1999. «The Discovery of the *Aspie* Criteria». *The Morning News*, vol 11, no 3, p. 1-5.
- Berkell, Dianne E. et James M. Brown. 1989. *Transition from School to Work for Persons with Disabilities*. White Plains (New York): Longman, 251 p.
- Canada, Statistique Canada, Division de la statistique sociale et autochtone. 2008. *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : l'expérience de travail des personnes avec incapacité, au Canada*. 89-628-X. Ottawa : ministre de l'Industrie, 23 p.
- Chakrabarti, Suniti et Eric Fombonne. 2005. «Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children : Confirmation of High Prevalence». *American Journal of Psychiatry*, vol 162, no 6, p. 1133-1141.
- Dalrymple, Nancy J. et Lisa A. Ruble. 1996. «An Alternative View of Outcome in Autism». *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, vol 11, no 1, p. 3-12.
- Engström, Ingmar, Leif, *Ekström* et Barbro *Emilsson*. 2003. «Psychosocial Functioning in a Group of Swedish Adults with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism». *SAGE publications and The National Autistic Society*, vol 7, no 1, p. 99-110.
- Foley, Beth E., et Amy H. Staples. 2003. «Developing Augmentative and Alternative Communication and Literacy Interventions in a Supported Employment Setting». *Topics in Language Disorders*, vol 23, no4, p. 325-343.
- Fombonne, Eric. 2005. «The Changing Epidemiology of Autism». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol 18, no 4, p. 281-294.

- Fritsch, A., Murad, A., Kloss, S., Francescon-Rota, G., Bizet, E. 2009. «L'entraînement aux habiletés sociaux chez les adultes avec autisme». *Annales Médico-Psychologiques*, vol 167, p.299-302.
- Garcia-Villamizar, D., et C. Hughes. 2007. «Supported employment improves cognitive performance in adults with Autism». *Journal of Intellectual Disabilities Research*, vol 21, no 2, p. 142-150.
- Gill, Michael. 2005. «The myth of transition: contractualizing disability in the sheltered workshop». *Disability & Society*, vol 20, no 6, p. 613-623.
- Hagner, David et Bernard F. Cooney. 2005. «I Do That for Everybody : Supervising Employees With Autism ». *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, vol 20, no 2 (été), p. 91-97.
- Hasazi, Susan Brody, L. Gordon et C. Roe. 1985. «Factors associated with the employment status of handicapped youth exiting high school from 1979 to 1983». *Exceptional Children*, vol 51, no 6, p. 455-469.
- Hénault, Isabelle. 2006. *Le syndrome d'Asperger et la sexualité: de la puberté à l'âge adulte*. Montréal : Chenelière Éducation, 210 p.
- Hinton Keel, Jill, Gary B. Mesibov et Amy V. Woods. 1997. «TEACCH-supported Employment Program». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol 27, no 1, p. 3-9.
- Howlin, Patricia, Jennifer Alcock et Catherine Burkins. 2005. « An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome ». *SAGE publications and The National Autistic Society*, vol 9, no 5, p. 533-549.
- Howlin, Patricia, Susan Goode, Jane Hutton et Michael Rutter. 2004. «Adult outcome for children with autism». *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol 45, no 2, p. 212-229.
- Howlin, Patricia. 2000. «Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome». *SAGE publications and The National Autistic Society*, vol. 4, no 1, p. 63-83.
- Hurlbutt, Karen et Lynne Chalmers. 2004. «Employment and Adults with Asperger Syndrome». *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, vol 19, no 4 (hiver), p. 215-222.

- Järbrink, Krister, Paul McCrone, Eric Fombonne, Hakan Zandén et Marin Knapp. 2007. «Cost-impact of young adults with high-functioning autistic spectrum disorder». *Research in Developmental Disabilities*, vol 28, p. 94-104.
- Jennes-Coussens, Marieke, Joyce Magill-Evans et Cyndie Konong. 2006. «The quality of life of young men with Asperger syndrome». *SAGE publications and The National Autistic Society*, vol 10, no 4, p. 403-414.
- Kilsby, Mark et Stephen Beyer. 1996. «Engagement and Interactions: A Comparison between Supported Employment and Day Service Provision». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 40, no 4, p. 348-358.
- Landa, Rebecca. 2007. «Early Communication Development and Intervention for Children with Autism». *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, vol 13, no 1, p. 16-25.
- Largomarcino, Thomas R. et Frank R. Rusch. 1987. «Supported employment : Transition from school to work. *Interchange*, vol 8, no 1, p. 1-5.
- Lattimore, Perry, Marsha B. Parsons et Dennis H. Reid. 2006. « Enhancing job-site training of supported workers with autism : a reemphasis on simulation ». *Journal of applied behavior analysis*, vol. 39, no 1, p. 91-102.
- Legendre, Renald. *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Montréal : Guérin, 2005, 1554 p.
- Lelord, G., J.P., Müh, M., Petit et D., Sauvage. 1989. *Autisme et troubles du développement global de l'enfant*. Paris : Expansion Scientifique Française, 298 p.
- Mawhood, Lynn et Patricia Howlin. 1999. «The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome.» *SAGE publications and The National Autistic Society*, vol 3, no 3, p. 229-254.
- McClannahan, Lynn E., Gregory S. MacDuff et Patricia J. Krantz. 2002. « Behavior Analysis and Intervention for Adults With Autism ». *SAGE publications and The National Autistic Society*, vol. 26, no 1, p. 9-26.
- Michaels, Craig A. 1998. *Transition to Employment*. Austin: PRO-ED, 57 p.
- Missouri, Department of Elementary & Secondary Education: Special Education. Juin 2008. *Sheltered Workshops*.
Tiré de: <http://www.dese.mo.gov/divspeced/shelteredworkshops/Info.html>

- Muller, Eve, Adriana Schuler, Barbara A. Burton et Gregory B. Yates. 2003. «Meeting the vocational support needs of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities». *Journal of Vocational Behavior*, vol 18, no3, p. 163-175.
- National Information Center for Children and Youth with Disabilities. 1999. *Technical Assistance Guide : Helping Students with Cognitive Disabilities Find and Keep a Job*. Washington DC : Special Education Programs, 34 p.
- National Institute of Child Health and Human Development. 2005. «Autism Overview: What We Know». *National Institutes of Health*, no. 05-5592, 13 p.
- Nesbitt, Sophie. 2000. «Why and why not? Factors influencing employment for individuals with Asperger syndrome ». *SAGE publications and The National Autistic Society*, vol. 4, no 4, p. 357-369.
- New York State : Office of Childre and Family Services. 08 février 2008. *Vocational Rehabilitation Services Manual*.
Tiré de: http://www.ocfs.state.ny.us/main/cbv/vocrehab_manual/
- Norris, Sonya, Jean-Rodrigue Paré et Sheena Starky. 2006. « L'autisme infantile au Canada : questions relatives à l'intervention comportementale ». *Bibliothèque du Parlement*, PRB 05-93F, 12 p.
- Organisation Mondiale de la Santé : Équipe Classification, Évaluation, Enquêtes et Terminologie. 2000. *CIH-2 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : Les publications de l'Organisation Mondiale de la Santé, 226p.
- Parsons, Marsha B., Dennis H. Reid, Carolyn W. Green et Leah B. Browning. 2001. « Reducing job coach assistance for supported workers with severe multiple disabilities: An alternative off-site/on-site model ». *Research in Developmental Disabilities*, vol 22, no 2, p. 151-164.
- Parsons, Marsha B., Dennis H. Reid et Carolyn W. Green. 1998. «Identifying Work Preferences Prior to Supported Work for an Individual With Multiple Severe Disabilities Including Deaf-Blindness». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, vol 23, no 4, p. 329-333.
- Québec, ministère de l'Éducation. 1999. *Une école adaptée à tous ses élèves. Prendre le virage du succès. Politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Les Publications du Québec, 53 p.

- Québec, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité Sociale, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. 2008. *Le Pacte pour l'emploi : le Québec de toutes ses forces*. Québec : Les Publications du Québec, 29 p.
- Rogan, Pat, Becky Banks et Michelle Howard. 2000. «Workplace supports in practice: As little as possible, as much as necessary». *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol 15, no 1, p. 2-11.
- Romoser, Mark. 2000. «Malemployment in Autism». *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, vol 15, no 4 (hiver), p. 246-247.
- Schaller, James et Nancy K. Yang. 2005. «Competitive Employment for People With Autism». *Rehabilitation Counseling Bulletin*, vol 49, no 1, p. 4-16.
- Smith, Marcia Datlow, Ronald G. Belcher et Patricia D. Juhrs. 1995. *A Guide to Successful Employment for Individuals with Autism*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 305 p.
- The National Autistic Society of United Kingdom. 2008. *Prospects*.
Tiré de: <http://www.autism.org.uk/prospects>
- Treatment and Education of Autistic and related Communication- handicapped Children, TEACCH Autism Program. 2006. *Supported Employment*. Tiré de: <http://www.teacch.com/supportedemployment.html>
- Unger, Darling D. 2002. «Employers' Attitudes Toward Persons with Disabilities in the Workforce: Myths or Realities?». *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, vol 17, no 1 (printemps), p. 2-10.
- Wehman, Paul. 1988. *Transition from school to work*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 315 p.