UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

LA PERSPECTIVE DES PERSONNES AUTISTES SUR LES OBSTACLES ET LES FACILITATEURS DE LEUR MAINTIEN EN EMPLOI

MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA

MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR
LAURENCE OUELLET

NOVEMBRE 2024

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Martin Caouette

Prénom et nom — Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

Martin Caouette

Prénom et nom — Directeur de recherche

Colombe Lemire

Prénom et nom — Évaluatrice

Valérie Martin

Prénom et nom — Évaluatrice

Sommaire

Bien qu'elles aspirent à participer au marché du travail, les personnes autistes s'y trouvent communément sous-représentées. En outre, une fois qu'elles obtiennent un emploi, arriver à le conserver représente un défi important pour plusieurs d'entre elles. Comme des éléments distincts de ceux impliqués pour l'obtention ou l'intégration d'un poste pourraient entrer en cause, l'étude des facteurs associés à leur participation durable en emploi s'avère particulièrement pertinente (Chan *et al*., 2018; Taylor et DaWalt, 2017). Devant ces constats, et sachant que les éléments influençant le maintien au travail des personnes autistes demeurent peu documentés en contexte québécois (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale [MTESS], 2019), il apparaît essentiel de les explorer en s'intéressant au point de vue des personnes directement concernées par cet enjeu. L'objectif de cette étude qualitative consiste donc à identifier et à décrire les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes selon leur propre perspective. En ce sens, onze personnes autistes, âgées de 21 à 63 ans et ayant au moins une expérience d'emploi rémunéré au Québec, ont participé à des entretiens semi-structurés individuels via la plateforme Zoom. Une fois transcrits, ceux-ci ont fait l'objet d'une analyse thématique selon la perspective du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010). Les résultats témoignent de facteurs personnels et environnementaux ainsi que de considérations relatives aux habitudes de vie. Plus encore, ceux-ci suggèrent que l'interaction entre ces éléments jouerait un rôle clé à l'égard du maintien en emploi.

Table des matières

Sommaire iii
Listes des tableaux et des figures viii
Remerciements ix
Introduction 1
Contexte 3
Autisme 4
Définition 4
Caractéristiques et manifestations 4
Conditions associées 5
Prévalence 5
Aspirations des adultes autistes 6
Autisme et emploi 7
Contexte légal 7
Services relatifs au projet socioprofessionnel 8
Forces et facilitateurs en emploi 9
Participation au marché du travail 10
Défis et obstacles en emploi 12
Problématique 14
Autisme et maintien en emploi 15
Obstacles au maintien en emploi 17
Facilitateurs au maintien en emploi 19
Conséquences du non-maintien en emploi 22
Objectif de l'étude 23
Cadre conceptuel 25
Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH – PPH) 26
Domaines et dimensions du MDH-PPH 26
Facteurs personnels 27
Facteurs environnementaux 28

Habitudes de vie 29
Interaction 29
Méthode 30
Posture de l'étudiante 31
Devis de recherche 31
Participants 32
Recrutement 32
Collecte de données 35
Outil de collecte de données 35
Déroulement de la collecte de données 36
Analyse des données 36
Étapes de l'analyse thématique effectuée 38
Familiarisation avec les données et prise de notes 38
Codage systématique des données 38
Constitution de thèmes initiaux à partir des données codées 39
Développement et révision des thèmes 39
Raffinement, définition et dénomination des thèmes 40
Production du rapport 40
Considérations éthiques 40
Résultats 42
Facteurs personnels 43
Méconnaissance du diagnostic d'autisme 43
Autres conditions de santé physique et mentale 44
Défis de nature sociale 45
Forces et stratégies personnelles 46
Facteurs environnementaux 46
Attitudes des personnes au travail 47
Modalités d'accompagnement 50
Valeurs et dispositions organisationnelles et sociétales 54

Interaction 56
Compatibilité entre la personne et son emploi 56
Compatibilité entre la personne et son environnement physique de travail 59
Avoir et exercer du pouvoir sur son travail 61
Avoir et exercer du pouvoir sur la gestion de ses particularités sensorielles 61
Avoir et exercer du pouvoir sur ses conditions de travail 62
Avoir et exercer du pouvoir sur ses interactions sociales au travail 65
Avoir et exercer du pouvoir sur l'organisation de son travail 66
Habitudes de vie 68
Discussion 70
Facteurs personnels 71
Facteurs environnementaux 73
Interaction 76
Habitudes de vie 80
Implications pour la pratique et pour la recherche 80
Forces et limites de l'étude 82
Conclusion 84
Références 86
Appendice A Infographie de recrutement 96
Appendice B Organisations sollicitées pour le recrutement 98
Appendice C Formulaire d'information et de consentement 102
Appendice D Plan de la rencontre pour les participants 107
Appendice E Guide d'entretien semi-structuré 109
Appendice F Notes prises après les entretiens et les transcriptions 113
Appendice G Notes prises après le codage du premier entretien 115
Appendice H Notes prises pendant le codage 117
Appendice I Dénomination et définition des thèmes 119
Appendice J Liste de ressources pour les participants 122

Appendice K Tableau des résultats présentés selon les domaines du MDH-PPH (RIPPH, 2024) 125

Listes des tableaux et des figures

Tableau

Tableau 1 : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap…..……27

Figure

Figure 1 : Portrait des participants……..34

Remerciements

Au-delà des nouveaux savoirs et savoir-faire acquis dans le cadre de la réalisation de ce mémoire, je suis particulièrement reconnaissante du soutien et de l'accompagnement que j'ai pu recevoir tout au long de ce processus. Je me sens privilégiée d'être aussi bien entourée.

Merci à mes parents pour votre soutien inconditionnel et pour votre accueil lors des étapes plus ardues de ce projet. Merci Alexandre et Alexandra de vous intéresser à ce que je fais et de faire partie de ma vie (sans oublier Adrien).

Merci Édouard, mon amoureux. Je suis heureuse de pouvoir compter sur ta présence rassurante, ton écoute, tes encouragements soutenus et ta curiosité sincère envers mon travail. Sache que je compte bien en bénéficier pour au moins 5 à 15 ans encore. Mention spéciale à monsieur Tilou, dont les qualités de superviseur et de zoothérapeute s'avèrent incontestables.

Merci Véro pour toutes ces heures passées au téléphone à parler de tout et de rien et surtout à me ramener à l'ordre lorsque mes remises en question prenaient trop souvent le dessus.

Merci Martin Caouette, mon directeur. Ta disponibilité, ta confiance et ton accompagnement empreint d'autodétermination ont fait une réelle différence pour moi.

Merci à toutes les personnes de mon entourage ; amies, oncles, tantes, cousins, cousines collègues d'études et de travail qui m'avez témoigné d'un intérêt, de près ou de loin, envers mon projet et son avancement. Vous m'avez grandement motivée à en atteindre la fin.

Puis, pour finir justement, un grand merci à l'ensemble des participants pour votre précieuse contribution à ce projet.

Introduction

En comparaison au taux d'emploi de la population générale, celui des personnes autistes demeure faible (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2020). Celles-ci rencontrent plusieurs défis en emploi, dont celui de conserver durablement leur poste dans le temps. À ce propos, des auteurs suggèrent que les éléments associés à leur participation professionnelle durable soient distincts de ceux impliqués lors de l'obtention ou de l'intégration d'un poste, d'où l'importance de s'y intéresser (Chan *et al*., 2018; Taylor et DaWalt, 2017). En outre, bien que l'employabilité des personnes autistes fasse l'objet d'une littérature scientifique abondante, celle-ci demeure limitée en ce qui a trait aux facteurs pouvant exercer un rôle sur leur maintien en emploi en contexte québécois (MTESS, 2019). L'objectif de ce mémoire consiste donc à identifier et décrire les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes, et ce, selon leur propre perspective. Ce mémoire débute ainsi avec la présentation du contexte associé à cet enjeu, suivie de la problématique, puis du cadre conceptuel préconisé. Ensuite, la méthode utilisée pour atteindre l'objectif du projet est exposée. Les résultats obtenus sont, par la suite, décrits avant d'être mis en relation avec ceux issus de la littérature existante dans le cadre de la discussion subséquemment présentée. Puis, une conclusion est suggérée.

Il y a lieu de souligner que, dans le contexte de ce mémoire, la terminologie « personnes autistes » est préférée à l'expression « personnes présentant un TSA ». Bien qu'il n'y ait de consensus sur le sujet au sein même des personnes concernées, cette première appellation respecte les préférences de celles considérant l'autisme comme faisant partie de leur identité et non pas comme représentant un trouble (Aut'Créatifs, 2015; Bury *et al*., 2020; Kapp *et al*., 2013; Vivanti, 2020).

Contexte

Cette section présente les éléments du contexte relatifs à l'autisme ainsi qu'à l'autisme et l'emploi.

Autisme

La définition de l'autisme, ses caractéristiques et manifestations, les conditions associées, sa prévalence de même que les aspirations d'adultes autistes sont abordées dans cette partie.

Définition

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une condition neurodéveloppementale permanente généralement diagnostiquée pendant l'enfance. Le TSA se manifeste par des défis sur le plan de la communication et des interactions sociales ainsi que par un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités (American Psychiatric Association [APA], 2016). Ces deux catégories de symptômes doivent se manifester tôt dans le développement et engendrer une altération significative dans le fonctionnement quotidien de la personne. Lors du diagnostic, un niveau de soutien vient préciser chaque catégorie de symptômes. Selon la personne, il s'agira du niveau 1 : nécessitant de l'aide, du niveau 2 : nécessitant une aide importante ou du niveau 3 : nécessitant une aide très importante (APA, 2016). La notion de spectre, de même que les différents niveaux de soutien viennent mettre en lumière les multiples profils que peuvent présenter les personnes autistes.

Caractéristiques et manifestations

Les caractéristiques et les manifestations de l'autisme se présentent de manière très variable selon les individus. Chez les jeunes enfants, les premiers signes observés incluent, entre autres, l'absence de réponse à son prénom, une passivité accrue (p. ex., absence de pleurs ou de demande), des particularités sensorielles (p. ex., hypersensibilité à certains bruits ou fort intérêt pour différents stimuli), des comportements moteurs inhabituels (p. ex., mouvements répétitifs) ainsi que de vives réactions aux changements ou aux imprévus (p. ex., colère ou angoisse) (Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012; Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013). En vieillissant, ces caractéristiques demeurent présentes ou se modulent

à travers le temps selon le développement de la personne. Des particularités dans la communication expressive et réceptive peuvent s'observer par rapport à un groupe de personnes du même âge (p. ex., langage limité ou très élaboré, présence d'écholalie, difficultés à comprendre les messages implicites) (Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013). Des maladresses sociales vont alors se manifester. Les personnes autistes peuvent aussi avoir des intérêts très prononcés ou des connaissances remarquables dans des domaines très particuliers (Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012).

Conditions associées

Ajoutant également à l'hétérogénéité de profils des personnes, la présence d'autres diagnostics associés à l'autisme a été abondamment documentée dans la littérature. Plus de la moitié des participants adultes à différentes études indiquent effectivement présenter certains enjeux de santé mentale ou d'autres conditions neurodéveloppementales, dont principalement l'anxiété, la dépression ainsi que le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (ASPC, 2020; Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance [CASDA], 2014; Couture *et al*., 2020; Martin et Lanovaz, 2021).

Prévalence

La prévalence de l'autisme connaît une hausse importante depuis les dernières années. À cet effet, le Système national de surveillance du TSA (SNSTSA) met en lumière la situation de l'autisme au Canada, et ce, à partir de données provenant de sept provinces et territoires[1] (ASPC, 2018). Leur plus récent rapport présente les données de 2015 concernant la prévalence et l'incidence du diagnostic dans le groupe d'âge des 5 à 17 ans. Bien que celle-ci varie d'un territoire et d'une province à l'autre, la prévalence moyenne révèle qu'un enfant sur 66 avait reçu un diagnostic de TSA en 2015 (ASPC, 2018). Les données spécifiques au Québec sont assez similaires, avec une prévalence d'un enfant sur 64, dont 1 garçon sur 41 et 1 fille sur 153. De 2000 à 2015, le taux d'incidence du TSA dans la population québécoise, soit le nombre de

[1] Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard, Nouveau-Brunswick, Québec, Colombie-Britannique et Yukon

nouveaux diagnostics posés dans cet intervalle de temps, a plus que quadruplé en passant de 3,9 à 19,1 pour 10 000 enfants (ASPC, 2018). La grande majorité des diagnostics se faisant avant l'âge de 10 ans au Québec (ASPC, 2018), une population croissante de personnes autistes entrera et continuera d'entrer dans la vie adulte dans les prochaines années, et ce, avec les nombreuses aspirations que celle-ci implique.

Aspirations des adultes autistes

Comme l'ensemble des jeunes adultes, les personnes autistes aspirent à un certain sentiment d'autonomie et d'épanouissement dans différentes sphères de leur vie. Bien qu'elles reconnaissent que ce puisse être un défi pour elles, certaines souhaitent entretenir davantage de relations avec autrui, que ce soient des relations de couple ou d'amitié (Cheak-Zamora *et al*., 2015; Müller *et al*., 2008; Sosnowy *et al.*, 2018). Seuls ou en couple, plusieurs projettent d'emménager dans leur propre lieu de résidence, distinct de celui de leurs parents (Sosnowy *et al.*, 2018; Turcotte *et al.*, 2015). Des personnes autistes mentionnent aussi leur intérêt d'effectuer des études postsecondaires par plaisir ou dans le but de pouvoir s'épanouir professionnellement (Gagnon et Milot, 2018 ; Sosnowy *et al*., 2018 ; Turcotte *et al.,* 2015). Plusieurs aspirent effectivement à occuper un emploi au sein duquel elles pourront se réaliser pleinement (Cheak-Zamora *et al*., 2015; Gagnon et Milot, 2018; Sosnowy *et al*., 2018). D'ailleurs, les propos rapportés par des adultes autistes à l'étude de Baldwin et ses collègues (2014) ont fait émerger quatre thèmes relatifs à leurs expériences positives en emploi, dont les relations sociales (45 %), les rôles et le contenu du travail (36 %), le salaire et les autres avantages (28 %) et, encore plus particulièrement, la réalisation de soi (65 %). Cette dernière implique « l'occasion d'appliquer et de développer des connaissances, des compétences et des intérêts, la liberté d'être indépendant, autonome et créatif, le sentiment d'être accepté et estimé ainsi que la possibilité de faire une différence dans la vie des autres ou dans la société » (traduction libre, Baldwin *et al*., 2014, p. 2445). Ces résultats concordent d'ailleurs avec ce que rapportent les participants d'une étude québécoise qui éprouvent, entre autres, un sentiment de valorisation ainsi qu'un gain de confiance en eux après avoir intégré un emploi (Dumais *et al*., 2012). Des parents de personnes autistes

perçoivent également cet impact positif sur l'estime de soi de leur enfant qui a l'occasion de travailler (Anderson *et al*., 2021; Sosnowy *et al*., 2018).

Autisme et emploi

Cette partie traite du contexte légal concernant l'emploi des personnes autistes, des services relatifs à leur projet socioprofessionnel, de leurs forces et des facilitateurs en emploi, des données concernant leur participation sur le marché du travail ainsi que de leurs défis et de leurs obstacles en emploi.

Contexte légal

Un vaste contexte légal existe en vue de contribuer à l'accès à l'emploi pour tous. D'abord, la Déclaration universelle des droits de l'homme de l'Organisation des Nations Unies (ONU) stipule, au point 1 de l'article 23, que « toute personne a droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage » (Office des Nations Unies, 2006). Ratifiée par le Canada en 2010 (Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013), la Convention relative aux droits des personnes handicapées précise également au premier point de l'article 27 que « les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail […] librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées » (Office des Nations Unies, 2006).

Au Québec, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (RLRQ, chapitre E-20.1) précise que « le ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale doit favoriser l'intégration au marché du travail des personnes handicapées par l'élaboration, la coordination, le suivi et l'évaluation d'une stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi de ces personnes ». Selon cette même loi, les personnes handicapées regroupent « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (Gouvernement du Québec, 2021). Il est ainsi reconnu

que les mesures et services relatifs au handicap sont accessibles aux personnes autistes (Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013). L'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne (RLRQ, chapitre C-12) mentionne, en outre, que « toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur […] le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap » (Gouvernement du Québec, 2021). Afin de préserver ce droit à l'égalité et d'éviter que les personnes soient discriminées ou exclues en contexte d'emploi, les employeurs ont notamment l'obligation de leur offrir des accommodements raisonnables (MTESS, 2019). Sans être des privilèges ou des traitements de faveur (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse [CDPDJ], 2023), il s'agit de mesures d'adaptation (p. ex., modification d'horaire) permettant au travailleur d'accomplir ses tâches adéquatement. Un refus d'accommodement peut toutefois se produire si ce dernier engendre des contraintes dites excessives à l'employeur (CDPDJ, 2023 ; MTESS, 2019).

Services relatifs au projet socioprofessionnel

Découlant, entre autres, de ce contexte légal, différents services québécois existent en vue de soutenir l'accès au marché du travail pour les personnes en situation de handicap et dont peuvent bénéficier les personnes autistes selon leurs besoins. Répartis dans les 17 régions administratives de la province, plusieurs organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées offrent des services individualisés aux participants souhaitant intégrer le marché du travail ainsi qu'aux employeurs (Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées [ROSEPH], 2020). Pour le participant, il peut notamment s'agir de soutien pour sa recherche d'emploi tandis qu'une sensibilisation pour le personnel ou une évaluation du besoin de mesures compensatoires en termes de subventions peuvent, par exemple, être offertes à l'employeur (Leclerc *et al*., 2008). Selon leur profil, les travailleurs peuvent intégrer le marché du travail régulier ou un emploi en entreprise adaptée. Devant accueillir au moins 60 % de personnes en situation de handicap au sein de leur personnel, les entreprises adaptées offrent des postes dans des domaines variés et ont pour mission de « créer et de maintenir des emplois de qualité, dans un environnement de travail adapté aux personnes

handicapées ou qui vivent avec des limitations » (Conseil québécois des entreprises adaptées [CQEA], 2022). Les entreprises adaptées bénéficient notamment d'un programme de subventions leur permettant d'offrir des postes à des personnes handicapées productives, mais dont les limitations entravent leur compétitivité sur le marché régulier de l'emploi (Emploi-Québec, 2020).

Par ailleurs, le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) offre aussi des activités socioprofessionnelles et communautaires aux personnes dont les besoins limitent l'accès au marché du travail (MTESS, 2019). Celles-ci s'adressent aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), une déficience physique ainsi qu'aux personnes autistes. Elles prennent la forme d'un continuum de services allant des ateliers de travail, des plateaux de travail, des stages individuels jusqu'à l'intégration à l'emploi (MTESS, 2019). Les CISSS et les CIUSSS assurent ces services et collaborent parfois avec des organismes communautaires pour le faire. Des intervenants offrent un accompagnement plus ou moins soutenu selon l'activité occupée. Seule l'intégration en emploi représente une activité de travail rémunéré; une allocation journalière est octroyée dans le cadre des autres activités offertes par le RSSS (Commissaire au développement durable, 2020).

Forces et facilitateurs en emploi

En plus d'un contexte légal et de services soutenant la volonté des personnes autistes à accéder au marché du travail, il importe de souligner que ces dernières possèdent des capacités pour y contribuer. Leurs forces ainsi que différents facilitateurs en emploi peuvent effectivement favoriser leur participation. Parmi ces forces, des personnes autistes soulignent notamment la précision, la ponctualité, l'attention aux détails, la loyauté ainsi que l'aisance avec les tâches répétitives (Hurlbutt et Chalmers, 2004; Lorenz et Heinitz, 2014; Müller *et al*., 2003). Ces atouts, identifiés par les personnes elles-mêmes, concordent aussi avec ceux soulignés par des parents (Anderson *et al*., 2021) ainsi que par des employeurs (Dreaver *et al.*, 2020; Martin et Lanovaz, 2021). Certains d'entre eux, valorisant l'inclusion et la diversité en emploi, considèrent d'ailleurs que les milieux de travail peuvent bénéficier de la perspective différente des personnes autistes

(Albright *et al*., 2020). Aux yeux de personnes autistes, le fait d'avoir des points de vue qui se distinguent des façons plus communes de penser représente également un atout associé à leur condition (Griffith *et al*., 2012). Ces dernières se démarqueraient justement par leur créativité, leur ouverture d'esprit ainsi que leur authenticité en comparaison à des personnes non autistes (Kirchner *et al*., 2016). Puis, contrairement à ce que véhiculent parfois certains préjugés ou stéréotypes, les personnes autistes ont toutes des intérêts uniques et variés pouvant leur permettre de s'épanouir dans différents types et domaines d'emplois (Baldwin *et al.*, 2014; Müller *et al*., 2003).

En plus de leurs forces, différents autres facteurs peuvent contribuer à leurs expériences d'emploi satisfaisantes. D'une part, plusieurs études mettent en lumière les bénéfices d'un environnement de travail faible en stimuli (p. ex., éclairage naturel, niveau de bruit limité) (Baldwin *et al*., 2014 ; Müller *et al*., 2003 ; Sosnowy *et al*., 2018). La présence d'une certaine prévisibilité ou routine bien définie est également appréciée par des participants en emploi (Gagnon et Milot, 2018; Müller et al., 2003; Sosnowy *et al*., 2018). Par ailleurs, une certaine flexibilité dans la gestion du temps de travail serait également favorable. Par exemple, des employeurs permettant aux employés de prendre des pauses quand ils en ressentent le besoin, offrant des horaires de travail flexibles et respectant le rythme d'apprentissage de nouvelles tâches contribuent aux expériences d'emploi positives de personnes autistes (Baldwin *et al*., 2014; Couture *et al*., 2020; Hendricks, 2010; Hurlbutt et Chalmers, 2004; Müller *et al*., 2003; Sosnowy *et al.*, 2018). Ces accommodements vont d'ailleurs de pair avec une sensibilisation des collègues et employeurs au sujet de l'autisme (Müller et al., 2003). Des travailleurs autistes apprécient d'ailleurs le respect, la patience et la compréhension des employeurs et membres du personnel (Baldwin *et al*., 2014; Couture *et al*., 2020; Müller *et al*., 2003; Sosnowy *et al*., 2018).

Participation au marché du travail

Malgré plusieurs lois, services, forces et facilitateurs, le taux d'emploi des personnes autistes demeure faible. Ce dernier varie beaucoup selon différentes études à travers le monde (22 à 63 %) (ASPC, 2020; Barneveld *et al*., 2013; CASDA, 2014; Couture *et al*., 2020; Office for

National Statistics, 2021). Des revenus familiaux plus élevés (Roux *et al*., 2013 ; Shattuck *et al*., 2012), des niveaux d'éducation supérieurs (Ohl *et al*., 2017), de meilleures habiletés conversationnelles (Roux *et al*., 2013) ainsi qu'une plus grande autonomie fonctionnelle (Roux *et al*., 2013 ; Shattuck *et al*., 2012) seraient associés à des taux d'emploi plus élevés chez les personnes autistes. Malgré un accès variable à l'emploi, notamment en raison du profil unique des personnes, celles-ci demeurent tout de même sous-représentées sur le marché du travail. Par exemple, l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 estimait le taux d'emploi des personnes autistes à 33 % au pays (ASPC, 2020) alors qu'à cette même période, le taux d'emploi de la population générale était de 61,4 % (Statistique Canada, 2022). De plus, selon les données québécoises de cette même enquête, les personnes ayant une incapacité reliée au développement, comme un diagnostic d'autisme, ont le plus faible taux d'emploi par rapport aux personnes ayant tout autre type d'incapacité (Office des personnes handicapées du Québec, 2021a). De même, des études américaines rapportent que les personnes autistes détiennent les taux d'emploi significativement plus bas que les personnes présentant d'autres conditions comme notamment un TDAH, une DI ou un trouble du langage (Roux *et al*., 2013; Shattuck *et al.*, 2012). Les personnes autistes sont aussi celles témoignant le plus souvent d'une absence de participation au sein d'une quelconque occupation scolaire ou professionnelle dans les années suivant la fin de leurs études secondaires (34,9%) (Shattuck *et al*., 2012). Ce constat apparaît également dans des données québécoises et canadiennes où 24 % et 33 % des répondants indiquent n'avoir aucune forme de participation dans ce type d'activités (CASDA, 2014; Couture *et al*., 2020).

De leur côté, les personnes autistes qui accèdent au marché du travail y vivent différentes situations peu satisfaisantes mises en lumière par plusieurs études. D'une part, une proportion importante de personnes autistes travaille à temps partiel (Baldwin *et al*., 2014; CASDA, 2014; Neary *et al*., 2015; Ohl *et al*., 2017; Sarrett, 2017). Bien que toutes n'aspirent pas à occuper un poste à temps plein (Sosnowy *et al*., 2018), plusieurs aimeraient avoir l'occasion de travailler davantage (Coleman et Adams, 2018; Neary *et al*., 2015). D'autre part, les personnes autistes occupent fréquemment des emplois offrant des salaires peu élevés (Chan *et al*., 2018; Coleman et Adams, 2018; Hendricks, 2010; Roux *et al.*, 2013). Par conséquent, mener leur vie adulte de

façon autonome et indépendante peut représenter un défi (Dumais *et al*., 2012). Elles accèdent couramment à des emplois pour lesquels elles détiennent des compétences ou des niveaux d'éducation supérieurs à ce qui est attendu (Baldwin *et al*., 2014; Coleman et Adams, 2018; Müller *et al*., 2003). Autrement, il arrive qu'elles occupent des postes ne rejoignant pas leurs intérêts ou leurs domaines d'études (Couture *et al*., 2020; Neary *et al*., 2015; Taylor *et al*., 2015). À cet effet, l'ennui ainsi que le manque de motivation et de stimulation intellectuelle font d'ailleurs partie des thèmes récurrents mentionnés par des participants questionnés sur leur emploi du moment (Baldwin *et al*., 2014). Une certaine frustration à l'idée d'occuper un poste n'étant pas à la hauteur de leurs études universitaires et ne correspondant pas à leurs aptitudes ou ambitions professionnelles ressort également (Müller *et al*., 2003).

Défis et obstacles en emploi

Les personnes autistes rencontrent différents défis et obstacles tout au long de leur parcours professionnel. Des difficultés relatives à la communication et aux interactions sociales se manifestent dès l'étape des entrevues d'embauche qui représentent un défi majeur pour de nombreuses personnes autistes, tel que rapporté de façon récurrente dans la littérature (Anderson *et al*., 2021; Coleman et Adams, 2018; Couture *et al*., 2020; Griffith *et al*., 2012; Müller *et al*., 2003; Sarrett, 2017; Sosnowy *et al*., 2018). Pour plusieurs d'entre elles, les entrevues génèrent du stress (Sarrett, 2017) et de l'inconfort (Couture *et al*., 2020). Mettre en valeur leurs habiletés (Couture *et al*., 2020), savoir bien répondre aux questions (Müller *et al*., 2003) ainsi que maintenir un contact visuel (Sarrett, 2017; Sosnowy *et al*., 2018) font partie des principaux enjeux vécus à ce moment.

En cours d'emploi, les défis de nature sociale et communicationnelle demeurent présents. Plusieurs rapportent avoir de la difficulté à bien comprendre toutes les nuances et subtilités impliquées lors d'interactions avec autrui (Griffith *et al*., 2012 ; Müller *et al*., 2003). D'autres mentionnent recevoir des consignes abstraites qui nuisent à leur capacité d'exécuter leurs tâches comme attendu (Griffith *et al*., 2012 ; Müller *et al*., 2003). D'ailleurs, pour de nombreuses personnes autistes, l'ensemble des exigences sociales de l'emploi représentent davantage un défi

que leurs fonctions professionnelles elles-mêmes (Hurlbutt et Chalmers, 2004 ; Müller *et al*., 2003). Alors qu'elles considèrent pourtant bien réussir dans les autres sphères de l'emploi, ces enjeux sociaux viendraient parfois influencer négativement le développement de carrière de certaines (Griffith *et al*., 2012 ; Müller *et al*., 2003). Les défis des personnes autistes ne prennent ainsi pas fin après l'obtention ou l'intégration de l'emploi. Effectivement, une fois embauchées, plusieurs d'entre elles vivent le défi de conserver le poste obtenu (Coleman et Adams, 2018; Dumais *et al*., 2012 ; Hendricks, 2010; Holwerda *et al*., 2013; Hurlbutt et Chalmers, 2004; Ohl *et al*., 2017; Martin et Lanovaz, 2021 ; Taylor *et al*., 2015).

Problématique

Cette partie approfondit la problématique du maintien en emploi des personnes autistes et présente l'objectif de l'étude.

Autisme et maintien en emploi

Pour l'ensemble des six participants à l'étude d'Hurlbutt et Chalmers (2004), conserver durablement un poste dans le temps représente le plus grand défi rencontré en emploi. Encore récemment, au Québec, le rapport annuel (2019-2020) du Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH) souligne qu'« intégrer adéquatement un emploi » au même titre que « se maintenir en emploi » constituent deux enjeux importants pour leur clientèle (ROSEPH, 2020, p. 12). Afin de pallier ceux-ci, un projet pilote d'agents d'intégration s'adressant, entre autres, aux personnes autistes et ayant pour objectif d'« intensifier l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs employeurs » (p. 12) a vu le jour en 2018. Actuellement à l'étude (ROSEPH, 2020), cette nouvelle offre de service découle directement de la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024 ayant pour objectif d'augmenter la participation de ces dernières sur le marché du travail québécois (MTESS, 2019). Trente-trois mesures pour favoriser leur intégration socioprofessionnelle y sont décrites, dont la mesure 32 qui vise à « documenter les obstacles et les facteurs favorables à la participation sociale et à la vie active des personnes ayant un TSA qui éprouvent de la difficulté à intégrer ou réintégrer un emploi et à s'y maintenir » (p. 36).

Certains auteurs suggèrent qu'une situation de maintien ou de succès en emploi se caractérise par le fait d'occuper un poste de façon continue pendant au moins six mois (Dreaver *et al*., 2020; Holwerda *et al*., 2013). De façon générale, ce maintien peut se définir comme la continuité du lien d'emploi entre un employé et un employeur au sein d'une organisation et il peut se mesurer par la durée de ce lien.

Au Québec, ayant pour mission de veiller au respect des droits et des obligations en matière de travail, la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) définit les différents types de situations pouvant mettre fin à un lien d'emploi (CNESST, 2021). Alors que la démission constitue une décision prise par le travailleur lui-même afin de quitter son emploi, le licenciement, le congédiement ainsi que la mise à pied représentent des circonstances invoquées par l'employeur ou l'organisation pour y mettre un terme. Le licenciement a lieu pour divers enjeux économiques, organisationnels ou techniques. Il peut s'agir d'un manque de travail, d'une fin de contrat ou d'une perte de subvention salariale par exemple. Une mise à pied peut survenir pour ces mêmes raisons, mais il y a conservation du lien d'emploi et un retour au travail est normalement prévu. Lorsqu'il s'agit plutôt de motifs disciplinaires ou relatifs à la capacité du travailleur d'accomplir le travail demandé, un congédiement peut se produire afin que l'emploi se termine (CNESST, 2021).

Les personnes autistes expérimentent ces différentes situations dans leur propre parcours professionnel. Pour certaines, les congédiements se succèdent (Hurlbutt et Chalmers, 2004; Müller *et al.*, 2003; Taylor et DaWalt, 2017). Il appert d'ailleurs, selon l'étude de Ohl et ses collaborateurs (2017), que les circonstances et les raisons de fins d'emploi découlent davantage de décisions relevant de la perspective des employeurs et des organisations que des personnes elles-mêmes. Effectivement, dans le cadre de cette étude, le pourcentage de participants sans emploi ayant démissionné de leur dernier poste s'élève à 13,26 % alors que les participants ayant subi un licenciement ou un congédiement représentent respectivement 16,33 % et 21,43 % de l'échantillon (Ohl *et al.,* 2017). De plus, pour plusieurs personnes autistes, les emplois de courte durée s'enchaînent à travers les années (Griffith *et al.*, 2012 ; Ohl *et al*., 2017). 53,13 % des participants sans emploi rapportent d'ailleurs avoir occupé leur dernier poste pendant moins d'un an (Ohl *et al.,* 2017). Un an ou moins représente, par ailleurs, la plus longue durée au sein d'un même emploi pour 31 % des participants à l'étude de Sarrett (2017). La plus courte durée d'emploi allait, pour sa part, d'une semaine à six mois pour 56 % d'entre eux.

Obstacles au maintien en emploi

Diverses circonstances peuvent venir faire obstacle au maintien en emploi à long terme des personnes autistes. Des défis relatifs à la communication et aux interactions sociales conduisent régulièrement à des congédiements (Anderson *et al*., 2021; Barnhill, 2007; Griffith *et al*., 2012 ; Hendricks, 2010 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004 ; Müller *et al*., 2003). Des participants rapportent, par exemple, des situations où ils n'ont pas réussi à effectuer leur travail comme demandé en raison de difficultés à saisir les messages implicites contenus dans les consignes données (Müller *et al*., 2003). Lorsque ceux-ci cherchaient à obtenir des précisions, certains se faisaient alors blâmer pour leurs questions jugées trop nombreuses (Hurlbutt et Chalmers, 2004; Müller *et al.*, 2003) ou un autre se faisait reprocher de remettre en question l'autorité de son superviseur qui ne croyait pas en l'authenticité de ses interrogations (Müller *et al*., 2003). Laissant parfois les réels besoins des personnes autistes incompris (Griffith *et al*., 2012), un manque de connaissances par rapport à l'autisme chez les membres du personnel peut ainsi générer des difficultés en emploi (Ghanouni et Raphael, 2022 ; Griffith *et al*., 2012).

D'autres participants ont, par ailleurs, perdu leur emploi ou se sont fait réprimander en raison de considérations relatives à leur performance de travail. Par exemple, le rythme de certains était jugé trop lent par leur employeur, que ce soit leur rythme d'apprentissage (Müller *et al*., 2003) ou d'exécution des tâches (Anderson *et al*., 2021; Gagnon et Milot, 2018 ; Müller *et al*., 2003). Un nombre d'erreurs trop élevé, une utilisation non sécuritaire du matériel ou une perte d'intérêt pour le travail constituent aussi des éléments ayant fait obstacle à la continuité d'un contrat ou d'une affectation (Martin *et al.,* 2022).

Devoir performer au sein de multiples tâches jumelé à une certaine rigidité de l'organisation concernant l'exécution de celles-ci peut aussi compromettre la continuité d'un emploi (Anderson *et al*., 2021). Des employeurs peuvent effectivement s'attendre à ce que l'employé arrive à accomplir l'ensemble des tâches demandées pour un poste, ce qui peut parfois poser certains défis aux personnes autistes (p. ex., travailler autant avec les ordinateurs qu'avec les clients) (Anderson *et al*., 2021). À ce propos, bien que son gestionnaire ait essayé de préserver

l'emploi spécifiquement conçu pour lui, un participant à l'étude de Martin et ses collaborateurs (2022) s'est vu attribuer de nouvelles tâches auxquelles il n'aspirait pas. Il a alors choisi de quitter son poste, car ses nouvelles fonctions lui généraient trop de stress.

La présence d'autres conditions de santé physique ou mentale (p. ex., anxiété, épilepsie) chez la personne autiste pourrait également faire obstacle à son succès en emploi (Barnhill, 2007 ; Ghanouni et Raphael, 2022 ; Hendricks, 2010 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004 ; Sosnowy *et al*., 2018). De plus, travailler au sein de milieux inadaptés aux particularités de l'autisme nuirait au maintien en emploi (Couture *et al*., 2020 ; Barnhill, 2007 ; Hendricks, 2010) en engendrant du stress et de l'épuisement pour arriver à y naviguer (Hurlbutt et Chalmers, 2004). De plus, pour des personnes autistes, réussir à communiquer les inconforts vécus en emploi peut également constituer un défi (Anderson *et al.,* 2021) pouvant mener à une fin d'emploi (Barnhill, 2007).

Relevant plutôt du licenciement, des changements organisationnels ou au sein des employés ainsi que la fin d'un travail saisonnier représentent d'autres motifs de fin d'emploi vécus par des personnes autistes (Sosnowy *et al*., 2018). Un conflit entre le travail et la vie personnelle ou la fin d'une subvention salariale peuvent aussi faire en sorte de rompre un lien d'emploi (Martin *et al*., 2022).

Accéder à un certain soutien de même qu'à des mesures d'adaptation représente un besoin ainsi qu'une préoccupation pour plusieurs personnes autistes dans le but d'arriver à conserver leur travail (CASDA, 2014; Sosnowy *et al*., 2018). Ce constat transparait également dans les résultats d'une étude québécoise où 30 % des participants révèlent qu'un soutien pour leur maintien en emploi constitue un service qu'ils n'ont pas obtenu, mais dont ils auraient aimé bénéficier (Couture *et al*., 2020). Or, lorsque disponibles, les services de soutien à l'emploi ne rejoignent pas toujours optimalement les besoins des adultes autistes. Ils peuvent, par exemple, être offerts par des intervenants peu formés à l'égard de leurs besoins spécifiques en employabilité (Griffith *et al.*, 2012 ; Coleman et Adams, 2018), prendre fin trop tôt, ne pas

inclure suffisamment d'accompagnement individuel (Coleman et Adams, 2018) ou être inaccessibles en absence d'une DI (Hendricks, 2010).

Facilitateurs au maintien en emploi

En contrepartie, certains éléments peuvent venir favoriser le maintien en emploi durable des personnes autistes. Du soutien destiné autant aux employeurs qu'à leurs employés autistes constituerait un facilitateur clé de la réussite professionnelle de ces derniers (Black *et al*., 2019 ; Coleman et Adams, 2018 ; Dreaver *et al*., 2020). L'objectif de ce soutien pourrait notamment consister à sensibiliser l'employeur à l'autisme et à le soutenir au sujet des meilleures façons de mettre les forces de son employé à contribution (Coleman et Adams, 2018). Ces éléments rejoignent aussi les résultats d'une récente étude québécoise qui met en lumière l'apport que peut avoir, à cet égard, un conseiller en emploi en provenance d'un organisme de soutien à l'emploi (Martin *et al*., 2022). Par son rôle de médiateur, ce professionnel peut effectivement grandement contribuer à influencer la qualité du lien s'établissant entre l'employé autiste et son supérieur. Cette relation constituerait elle-même un élément déterminant pour une continuité durable en emploi pour la personne (Martin *et al*., 2022). Présent aux différentes étapes du processus d'emploi, et ce, dès l'embauche, le conseiller aide notamment les parties prenantes à se comprendre l'une et l'autre (p. ex., sensibilisation à l'autisme, modelage de façons d'interagir, mise en place d'adaptations dans le respect des besoins et attentes de l'employeur) (Martin *et al*., 2022).

Continuer de recevoir ce genre de soutien à long terme pourrait aussi contribuer à la réussite en emploi des personnes autistes en permettant de tenir compte de leurs défis au fur et à mesure de leur manifestation (p. ex., communication, gestion des changements) (Dumais *et al*., 2012 ; Coleman et Adams, 2018 ; Hendricks, 2010 ; Martin *et al*., 2022 ; Müller *et al*., 2003). Il peut s'agir d'un soutien professionnel comme celui offert par un conseiller en emploi qui atténue peu à peu son accompagnement tout en transférant certaines de ses responsabilités vers un soutien davantage naturel (Hendricks, 2010). Un mentor, pair-aidant ou superviseur désigné au sein même du milieu de travail, par sa présence constante en ce lieu, pourrait effectivement être

en mesure d'offrir ce soutien ainsi que des rétroactions régulières à l'employé autiste (Coleman et Adams, 2018 ; Dreaver *et al*., 2020 ; Hendricks, 2010 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004). En plus de ce type de soutien davantage axé sur l'emploi, un accompagnement ciblant les autres sphères de vie de la personne s'avèrerait aussi bénéfique pour sa réussite professionnelle (Black *et al*., 2019 ; Hendricks, 2010 ; Martin et Lanovaz, 2021).

Par ailleurs, le fait qu'un supérieur détienne certaines connaissances au sujet de l'autisme apparaît jouer en faveur du maintien en emploi (Dreaver *et al*., 2020 ; Martin *et al*., 2022). Par exemple, des employeurs ayant un employé autiste en poste depuis au moins 6 mois s'y connaissaient tous minimalement sur cette condition grâce à des formations ou à leur vécu personnel (Dreaver *et al*., 2020). Selon eux, il importe que les collègues détiennent aussi cette compréhension afin de contribuer aux bonnes relations de travail (Dreaver *et al.*, 2020). Des personnes autistes rapportent d'ailleurs qu'un climat compréhensif et ouvert à la diversité était présent pendant leur plus longue période d'emploi pour un même employeur (Hayward *et al.*, 2019). Ces éléments rejoignent aussi les résultats de plusieurs études soulignant l'importance d'avoir, à la fois, un employeur et des collègues compréhensifs à l'autisme pour favoriser le succès en emploi (Black *et al.*, 2019 ; Ghanouni et Raphael, 2022; Hendricks, 2010; Hurlbutt et Chalmers, 2004; Sarrett, 2017 ; Tomczak *et al.*, 2021).

Une ouverture concernant, par exemple, le besoin d'apporter certaines adaptations comme des changements à l'environnement de travail ou à la description de tâches représente aussi un autre élément clé du succès ou du maintien en emploi des personnes autistes (Anderson *et al*., 2021 ; Black *et al.,* 2019 ; Dreaver *et al*., 2020 ; Ghanouni et Rapahel, 2022 ; Hendricks, 2010 ; Martin *et al*., 2022). Des supérieurs mentionnent notamment avoir modifié leurs façons de former et de superviser leur employé autiste (Martin *et al*., 2022). D'autres précisent qu'ils mettent en place différentes stratégies ou alternatives (p. ex., instructions écrites, tâche séquencée étape par étape) (Dreaver *et al*., 2020). Des suivis réguliers avec l'employé autiste pour valider ses besoins contribueraient à la mise en place des accommodements nécessaires (Ghanouni et Raphael, 2022).

Des employeurs, parents, personnes autistes et intervenants considèrent également qu'une compatibilité entre la personne (p. ex., forces, intérêts, besoins) et son emploi (p. ex., tâches, environnement physique) peut favoriser sa réussite professionnelle à long terme (Anderson *et al.*, 2021; Dreaver *et al*., 2020; Ghanouni et Raphael, 2022; Hayward *et al*., 2019; Hendricks, 2010; Hurlbutt et Chalmers, 2004; Müller *et al*., 2003; Sosnowy *et al*., 2018). Les conseillers en emploi peuvent d'ailleurs avoir un apport considérable en s'assurant de cette adéquation, notamment dans l'organisation de stages ou de périodes d'essai au sein de milieux de travail (Coleman et Adams, 2018 ; Martin *et al.,* 2022). Différents types d'évaluation peuvent aussi favoriser un placement optimal en emploi (p. ex., tâches préférées ou capacité de travail de la personne) (Dreaver *et al*., 2020 ; Hendricks, 2010). Des directeurs de services et de programmes pour l'emploi de personnes handicapées soulignent aussi qu'avant même de débuter la recherche d'un poste, il y a d'abord lieu de valider que la personne est bel et bien prête à intégrer le marché du travail (Dreaver *et al*. 2020). En ce sens, ils s'assurent de soutenir le développement des habiletés interpersonnelles des personnes autistes et de leur présenter certaines habiletés essentielles associées au monde du travail (p. ex., poignées de main, soins personnels).

Pouvoir acquérir ou développer ses forces et compétences représente aussi une raison pour laquelle des personnes autistes sont restées le plus longtemps au sein d'un même poste (Hayward *et al*., 2019). Il s'avère d'ailleurs essentiel, selon des supérieurs, de soutenir le développement professionnel de leurs employés autistes (Dreaver *et al.,* 2020). Autrement, l'entrepreneuriat, offrant la possibilité appréciable d'éviter les défis avec lesquels les personnes autistes composent régulièrement en tant qu'employés sur le marché du travail, constituerait une alternative professionnelle gagnante à considérer pour certaines d'entre elles (Müller *et al*., 2003 ; Sosnowy *et al*., 2018). Ce type d'occupation leur permettrait notamment de mettre à profit leurs forces et leurs intérêts tout en leur allouant une certaine flexibilité dans l'organisation de leur travail (Anderson *et al*., 2021; Sosnowy *et al*., 2018).

D'autre part, pour certaines personnes autistes, la possibilité d'entretenir des contacts sociaux minimaux dans le cadre de leurs fonctions contribue à leur continuité professionnelle au

sein de celles-ci (Anderson *et al*., 2021; Hayward *et al*., 2019). Dans le même ordre d'idée, la possibilité de communiquer de façon asynchrone (p. ex., par courriel, message texte) ainsi que la tenue de rencontres en petit comité leur serait aussi favorable (Tomczak *et al.,* 2021). La paie et les conditions de travail (p. ex., conciliation travail – vie personnelle) ainsi que le fait que les points positifs de l'emploi surpassent ses points négatifs représentent d'autres raisons évoquées concernant le plus long maintien d'un poste dans le temps (Hayward *et al*., 2019).

Par ailleurs, des études quantitatives ont aussi mis en évidence des associations entre le maintien en emploi des personnes autistes et différentes variables. Selon l'étude de Chan et ses collaborateurs (2018), les plus grands prédicteurs du maintien en emploi de personnes autistes ayant une DI sont le fait d'habiter dans une ville ayant une population plus nombreuse, d'avoir bénéficié d'une éducation en contexte inclusif, de démontrer davantage d'indépendance sur le plan des habiletés de la vie quotidienne, de disposer d'un revenu familial plus élevé ainsi que d'avoir une mère ayant un réseau social étendu. Autrement, selon Holwerda et ses collaborateurs (2013), être plus âgé, vivre de façon indépendante ou avec ses parents ainsi qu'avoir un entourage positif par rapport au travail représentent les facteurs prédictifs du maintien en emploi de jeunes adultes autistes. Il s'agit toutefois d'éléments sur lesquels les personnes ont généralement peu ou pas de pouvoir d'action.

Conséquences du non-maintien en emploi

D'un point de vue individuel, les pertes et les changements d'emploi répétés entraînent des conséquences importantes sur les travailleurs qui les vivent. D'une part, des personnes autistes rapportent des défis sur les plans financier (Müller *et al*., 2003) et psychologique (p. ex., diminution de la confiance et de l'estime de soi, tristesse, découragement et frustration) (Anderson *et al*., 2021; Barnhill, 2007 ; Griffith *et al*., 2012 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004 ; Müller *et al*., 2003). D'autre part, certaines, résignées à la suite d'expériences négatives antérieures, vont abandonner l'idée d'avoir une participation active sur le marché du travail (Griffith *et al*., 2012 ; Sosnowy *et al*., 2018). En outre, comme les possibilités professionnelles reposent souvent sur les accomplissements passés, un parcours d'emploi ponctué de périodes de chômage ou d'une

répétition de congédiements pourrait complexifier l'obtention d'un nouveau poste pour les personnes autistes (Müller *et al*., 2003).

D'un point de vue sociétal, s'intéresser aux facteurs relatifs au maintien en emploi de personnes sous-représentées sur le marché du travail, mais aptes et désirant y participer, pourrait potentiellement contribuer à répondre aux besoins de main-d'œuvre que connaît actuellement le marché du travail québécois. La Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024 souligne justement le contexte de plein emploi et de rareté de main-d'œuvre présent dans plusieurs régions du Québec (MTESS, 2019). En effet, depuis 2017, et ce, jusqu'en 2026, plus de 1,4 million de postes seraient à combler majoritairement en raison de départs à la retraite (MTESS, 2019). Selon les rédacteurs, cette situation s'avèrerait propice à l'employabilité des personnes en situation de handicap, incluant les personnes autistes, car la difficulté de recruter et de conserver des employés amène nécessairement les employeurs à modifier leurs pratiques en accordant, par exemple, davantage d'ouverture à une diversité de profils.

Objectif de l'étude

Différents auteurs appuient la pertinence d'étudier les facteurs particuliers au maintien en emploi durable des personnes autistes, et non seulement s'attarder à ceux impliqués pour l'obtention ou l'intégration d'un emploi, car des éléments distincts pourraient entrer en cause dans une perspective à long terme (Chan *et al*., 2018; Holwerda *et al.*, 2013; Taylor et DaWalt, 2017). Selon Lorenz et Heinitz (2014), des devis de recherche qualitative pourraient contribuer à la production de certaines connaissances à ce niveau. De plus, tout comme le souligne Le Bossé (2016), il importe de prendre en compte le point de vue des personnes directement concernées par un enjeu, car celles-ci détiennent effectivement une « expertise expérientielle » (p. 52) que les autres parties prenantes n'ont pas. Ainsi, considérant que le maintien en emploi des personnes autistes demeure un enjeu présent et peu documenté en contexte québécois (MTESS, 2019) et que ces dernières sont expertes de leur vécu, il y a lieu de s'y intéresser dans le cadre d'une étude

qualitative. L’objectif de cette étude est donc d’identifier et de décrire les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes selon leur propre perspective.

Cadre conceptuel

Cette section présente les éléments du cadre conceptuel privilégié dans le cadre de ce projet.

Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH – PPH)

À lumière des éléments ressortant dans la littérature et à l'instar d'autres projets de recherche concernant la participation sociale de personnes autistes (Gagnon et Milot, 2018 ; Turcotte *et al*., 2015), ce projet est envisagé selon la perspective du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010). Le maintien en emploi des personnes autistes représente un enjeu complexe nécessitant de considérer autant des éléments intrinsèques à la personne que des éléments extrinsèques propres aux environnements avec qui celle-ci interagit.

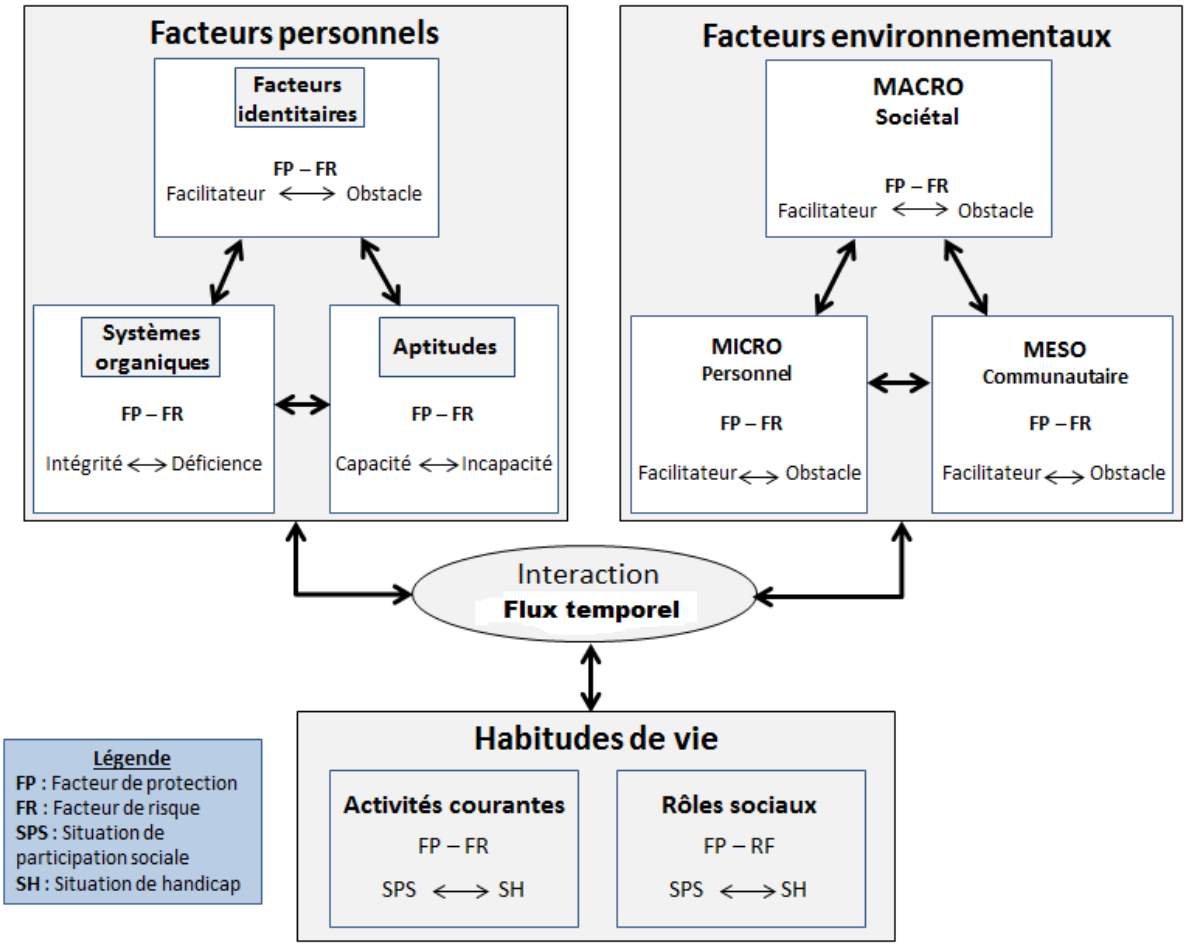
S'agissant d'un modèle conceptuel systémique, le MDH-PPH illustre l'interaction constante et l'influence mutuelle entre les trois domaines que sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux ainsi que les habitudes de vie (voir Figure 1). Selon ce modèle, la situation de handicap ou de participation sociale vécue par une personne évolue notamment en fonction des facteurs de risque et de protection ou des obstacles et facilitateurs présents dans chaque domaine ainsi que de l'interaction entre ceux-ci. Il s'agit d'une réalité dynamique évoluant dans le temps et selon le milieu. Selon cette perspective, l'interaction entre les facteurs relevant directement de la personne autiste ainsi que les facteurs relatifs à ses environnements physique et social influencerait donc la situation de participation sociale optimale que représente son maintien en emploi. Il s'agit ainsi d'une responsabilité partagée entre différents acteurs et facteurs. Cette perspective a influencé l'élaboration du guide d'entretien et a également servi d'appui à l'analyse effectuée.

Domaines et dimensions du MDH-PPH

Les facteurs personnels, les facteurs environnementaux ainsi que les habitudes de vie représentent les trois domaines du MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010). Chacun d'eux se compose de différentes dimensions.

Figure 1

Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (RIPPH, 2024)



Facteurs personnels

Le domaine des facteurs personnels regroupe les caractéristiques propres à la personne elle-même (Fougeyrollas, 2010). Les systèmes organiques, les aptitudes ainsi que les facteurs identitaires constituent les dimensions qui composent ce domaine. Les systèmes organiques incluent les composantes du corps humain dont l'ensemble possède une même fonction (p. ex., système nerveux, système musculaire). Ils peuvent s'évaluer sur une échelle qui va de « l'intégrité » à la « déficience importante » (Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH], 2023). De son côté, la capacité d'une personne à effectuer une tâche

physique ou mentale représente la dimension des aptitudes. L'échelle permettant d'évaluer ces dernières peut aller de la « capacité sans limite » à l'« incapacité complète » (RIPPH, 2023). Les facteurs identitaires regroupent, pour leur part, tout ce qui réfère aux « caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles » de la personne (RIPPH, 2023).

Facteurs environnementaux

Le domaine des facteurs environnementaux inclut des facteurs physiques et sociaux. Les facteurs physiques réfèrent aux éléments issus de la nature ou des aménagements créés par les êtres humains. Les facteurs sociaux réfèrent, de leur côté, aux éléments issus des contextes et systèmes sociaux, politiques, culturels et économiques (RIPPH, 2023). Afin d'évaluer ces facteurs, ils peuvent être positionnés sur une échelle d'appréciation allant de « facilitateur » majeur à « obstacle » majeur (RIPPH, 2023). Un facteur environnemental se qualifie de facilitateur s'il « favorise la réalisation des habitudes de vie [comme le maintien en emploi] lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels » (RIPPH, 2023). Inversement, un facteur environnemental « qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels » se qualifie d'obstacle. Les facteurs environnementaux peuvent aussi être considérés selon les trois dimensions que représentent le micro-environnement personnel, le méso-environnement communautaire et le macro-environnement sociétal (Fougeyrollas, 2010). Le micro-environnement de la personne réfère à « tous les contextes qui lui sont propres et peuvent être spécifiquement adaptés à ses besoins. » (Fougeyrollas *et al*., 2020, p. 55). De son côté, le méso-environnement se compose de « tous les contextes physiques et sociaux avec lesquels la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie » (Fougeyrollas *et al*., 2020, p. 55). Ceux-ci existent dans la collectivité de la personne et s'adressent à l'ensemble de cette dernière. Puis, le macro-environnement renvoie « aux dimensions sociétales dont la composition, le développement et les modifications ne peuvent se réaliser sur le plan local d'une collectivité et concerne l'ensemble de la société tout en régulant la vie sociale de chaque citoyen » (Fougeyrollas *et al*., 2020, p. 56)

Habitudes de vie

Pour Fougeyrollas (2010), les habitudes de vie concernent les activités courantes ou rôles sociaux faisant l'objet d'une certaine valorisation par la personne elle-même ou par son contexte socioculturel. Celles-ci varient en fonction des caractéristiques identitaires propres à chacun (Fougeyrollas, 2010). Les activités courantes incluent la communication, les déplacements, la nutrition, la condition physique et le bien-être psychologique, les soins personnels et de santé ainsi que l'habitation (RIPPH, 2023). Pour leur part, les rôles sociaux regroupent les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle, l'éducation, les loisirs ainsi que le travail (RIPPH, 2023). Le présent mémoire s'intéresse justement à ce dernier rôle qu'est le travail et, plus particulièrement, à son maintien dans le temps. Selon le MDH-PPH, réaliser pleinement une habitude de vie, grâce à l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux, se qualifie de situation de participation sociale (RIPPH, 2023). Au contraire, rencontrer des incapacités dans la réalisation d'une habitude de vie en raison de l'interaction entre ces mêmes facteurs correspond à une situation de handicap (RIPPH, 2023).

Interaction

Bien que son contenu ne puisse être défini, l'interaction illustre l'influence mutuelle et constante des différents domaines entre eux. Elle représente « le point de convergence central » du MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010, p. 151).

Méthode

Cette section aborde les différents éléments relatifs à la méthode de recherche privilégiée. Elle décrit la posture de l'étudiante, le devis de recherche, les participants, la collecte et l'analyse des données ainsi que les considérations éthiques.

Posture de l'étudiante

Toute démarche de recherche s'appuie sur une posture ou un positionnement épistémologique. L'épistémologie consiste en un ensemble de « présupposés qui sont à l'origine de la production des connaissances et sur la manière dont ils influent sur l'activité même de la recherche » (Karsenti et Savoir-Zajc, 2018, p. 11). De son côté, l'étudiante adhère à la posture selon laquelle sa propre subjectivité exerce une influence sur sa compréhension de son objet d'étude (Dionne, 2018 ; Paillé et Mucchielli, 2021). L'étudiante considère notamment que ses expériences d'emploi ont pu représenter une ressource tout au long de sa démarche (Morrissette, 2021). Elle a effectivement développé une sensibilité particulière pour le vécu des personnes autistes en travaillant auprès d'elles dans divers contextes de 2009 à 2022 (p. ex., organismes communautaires, milieu scolaire). Plus, particulièrement, de 2016 à 2022, l'étudiante a accompagné des adultes autistes dans le développement de leur employabilité et leur intégration socioprofessionnelle. Au moment de l'analyse des données, l'étudiante travaillait aussi à titre d'assistante de recherche pour la Chaire Autodétermination et Handicap.

Devis de recherche

Ayant pour objectif de connaître le point de vue de personnes autistes elles-mêmes et s'intéressant au thème du maintien en emploi, peu exploré en contexte québécois, cette étude privilégie un devis qualitatif exploratoire. Ce type de devis permet effectivement d'approfondir l'expérience vécue par les personnes selon leur perspective unique et riche (Fortin et Gagnon, 2016). Dans ce contexte qualitatif, le contenu, la richesse ainsi que la qualité des propos recueillis priment sur les aspects quantitatifs de ceux-ci (Dionne, 2018).

Participants

Contrairement aux projets de recherche où la généralisation des résultats à l'ensemble d'une population est souhaitée, cette étude qualitative s'inscrit plutôt dans une visée d'exploration et de transférabilité des résultats (Fortin et Gagnon, 2016). Un échantillonnage de type non probabiliste intentionnel a été privilégié afin d'effectuer la sélection de ces derniers. Il consiste à les choisir à partir de caractéristiques particulières en lien avec l'objectif de la recherche (Fortin et Gagnon, 2016). Par conséquent, l'étudiante a préétabli des critères d'inclusion attendus chez les participants. Il s'agissait de : s'identifier en tant que personne autiste, avoir au moins une expérience de travail rémunéré au Québec, être âgé de 18 ans ou plus, avoir accès à une connexion Internet, avoir accès à un appareil permettant l'utilisation de Zoom et être en mesure de participer à un entretien individuel d'un maximum de 60 minutes en français. L'« expérience de travail rémunéré » réfère ici à un emploi avec ou sans subvention salariale sur le marché du travail régulier ou en entreprise adaptée. Elle diffère des activités socioprofessionnelles proposées à des personnes ayant de plus grands besoins et étant davantage éloignées de l'emploi (p. ex., plateaux et ateliers de travail) (MTESS, 2019). Sous la supervision plus ou moins soutenue d'un intervenant, il s'agit d'activités de travail non rémunéré pour lesquelles seule une allocation journalière est offerte (Commissaire au développement durable, 2020, p. 120). Cette précision vise à rejoindre des personnes dont les expériences de maintien en emploi pourraient être potentiellement comparables, et ce, qu'elles aient d'autres conditions associées ou non à leur autisme.

Recrutement

Pour procéder au recrutement des participants, une infographie a été créée par l'étudiante (voir Appendice A). Puis, tel que d'usage courant dans le cadre d'études menées auprès de personnes autistes (Baldwin *et al*., 2014 ; Coleman et Adams, 2018 ; Couture *et al.*, 2020 ; Gagnon et Milot, 2018 ; Hayward *et al*., 2019), cette dernière a sollicité la collaboration d'organisations dont la mission rejoint l'objectif de son projet (voir Appendice B). À la suite de l'obtention de la certification éthique, elle a contacté celles-ci par courriel afin de les inviter à diffuser l'infographie de recrutement à leurs membres ou clientèle (p. ex., sur leurs réseaux

sociaux, infolettres). De cette façon, les participants potentiels ont pu contacter l'étudiante à son adresse courriel. Cette dernière a alors fait un suivi auprès d'eux pour leur présenter les modalités du projet, répondre à leurs questions et s'assurer de leur éligibilité à partir des critères abordés précédemment. L'étudiante leur a ensuite acheminé le formulaire d'informations et de consentement à remplir en ligne sur la plateforme Google Formulaires (voir Appendice C) de même qu'un plan de la rencontre incluant des exemples de sujets pouvant être abordés pendant l'entretien (voir Appendice D). Cette dernière modalité, s'inspirant d'autres projets de recherche (Cheak-Zamora *et al*., 2015; Griffith *et al.*, 2012), a été adoptée afin de répondre aux besoins de structure et de prévisibilité des personnes autistes tout en laissant place à l'émergence d'une certaine latitude au moment de l'entretien.

En ce qui concerne le formulaire d'informations et de consentement, les personnes devaient y cocher si elles souhaitaient participer au projet. Une fois complété et envoyé, une copie leur était automatiquement acheminée par courriel. Elles pouvaient ainsi conserver le document de leur côté. L'étudiante recevait également un courriel lorsqu'un participant répondait au formulaire. Elle pouvait ensuite procéder à la planification de l'entretien. Afin que les participants puissent s'y sentir confortables et dans des dispositions favorables, l'étudiante leur a offert des plages horaires conformes aux préférences individuelles dont ils lui avaient fait mention. Chacun pouvait alors choisir le moment le plus opportun parmi les options proposées.

Portrait des participants

Onze personnes autistes ont ainsi été recrutées afin de participer volontairement au projet. Il s'agit de 6 femmes et de 5 hommes âgés entre 21 et 63 ans avec une moyenne d'âge de 40,6 ans. Elles proviennent des régions administratives de l'Abitibi-Témiscamingue, de la Capitale-Nationale, de l'Estrie, de la Gaspésie – Îles-de la Madeleine, de Lanaudière, de Laval, de la Mauricie, de la Montérégie et de Montréal. Les participants possèdent des expériences de travail variées au sein d'organismes communautaires, d'organismes publics et parapublics, d'entreprises privées ainsi qu'à titre de travailleurs ou de travailleuses autonomes. Ils se reconnaissent une variété de forces, dont certaines ressortent plus particulièrement au sein du groupe de

participants, comme la capacité d'analyse et d'organisation, la mémoire, la créativité ainsi que le souci du détail. Le Tableau 1 présente quelques caractéristiques sociodémographiques des participants à qui des noms fictifs ont été attribués. Bien que certaines informations s'avèrent importantes à fournir pour contextualiser les résultats, les domaines d'études et d'emploi des participants ont été volontairement omis afin d'éviter qu'ils soient reconnus.

Tableau 1

Portrait des participants

Nom fictif	Âge	Niveau de scolarité complété ou en cours	Situation d'emploi au moment de l'entretien
David	35	Études universitaires	Travailleur autonome
Maryse	45	Études collégiales	Sans emploi
Émilie	63	Études collégiales	En emploi
Mireille	31	Études collégiales	En arrêt de travail
Justine	39	Études professionnelles et collégiales	Sans emploi
Catherine	58	Études professionnelles	Travailleuse autonome
Sophie	46	Études universitaires	En voie de débuter un emploi
Hugo	39	Études collégiales	Sans emploi
William	21	Études universitaires	En emploi
Olivier	38	Études universitaires	En emploi
Louis	32	Études universitaires	En emploi

Collecte de données

Cette section présente les éléments relatifs à la collecte des données. Elle aborde l'outil de collecte utilisé ainsi que le déroulement de cette dernière.

Outil de collecte de données

Afin de recueillir les données auprès des participants, l'entretien semi-structuré individuel a été préconisé. L'entretien consiste en « un procédé d'investigation scientifique, utilisant un processus de communication verbale, pour recueillir des informations, en relation avec le but fixé » (Grawitz, 2001, p. 644). Bien que son caractère semi-structuré implique un certain niveau de liberté (Boutin, 2018), l'étudiante a préalablement conçu un guide d'entretien qui consiste en une structure de base avec les grands thèmes et questions à aborder (voir Appendice E). Il vise à soutenir la conversation et à répondre à l'objectif de recherche. Ce guide se base sur des éléments significatifs ressortant de la littérature en ce qui concerne l'emploi des personnes autistes. Il couvre aussi des éléments relatifs aux différents domaines du MDH-PPH (facteurs personnels et environnementaux notamment) (Fougeyrollas, 2010). Puis, il s'appuie également sur les expériences de travail de l'étudiante auprès d'adultes autistes.

Plus précisément, une première section du guide d'entretien porte sur les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles des participants à l'étude afin de brosser un portrait de ceux-ci. Ces premières questions plus générales et descriptives permettent d'introduire progressivement la thématique de recherche auprès des participants. Une section sur leur parcours d'emploi vise, par la suite, à avoir une vision d'ensemble de leur cheminement professionnel selon leur propre perspective (p. ex., différents emplois occupés, raisons de fin d'emploi, plus grande difficulté rencontrée). Puis, une section sur l'emploi conservé le plus longtemps a pour objectif d'explorer plus en profondeur, toujours selon le point de vue du participant, les caractéristiques d'un emploi qui dure ou a duré davantage dans le temps.

Le guide d'entretien a été préalablement testé auprès de 4 personnes non autistes, dont 2 intervenants ayant travaillé auprès d'adultes autistes. Cette mise à l'essai a permis de valider la

clarté des questions et leur enchaînement ainsi que la durée potentielle des entretiens. Quelques modifications ont ainsi pu être apportées par rapport à ces éléments.

Déroulement de la collecte de données

La collecte de données a eu lieu à l'été 2022. Tous les entretiens se sont tenus à distance sur la plateforme Zoom. Cette modalité visait, entre autres, à assurer la conduite et le maintien des activités de collecte de données malgré le contexte d'incertitude lié à la pandémie de COVID19. De plus, les participants avaient ainsi la liberté de s'installer à l'endroit de leur choix sans avoir à se déplacer vers un lieu de rencontre précis. L'usage d'une plateforme virtuelle offrait également la possibilité de rejoindre des participants dans l'ensemble du Québec sans discrimination à l'égard de leur lieu de résidence.

La durée moyenne des entretiens a été de 65 minutes. Lors de ceux-ci, l'étudiante a privilégié des questions ouvertes, neutres et utilisant un vocabulaire clair. Bien que plusieurs questions de relance avaient aussi été prévues pour soutenir l'échange au besoin, toutes n'ont pas été posées intégralement. Effectivement, certains sujets étaient, par exemple, abordés spontanément par les participants. Ces derniers avaient également la possibilité d'ajouter des éléments importants pour eux en lien avec la question de recherche et n'ayant pas été traités à travers les questions posées. Afin de pouvoir compiler et analyser les données recueillies, l'étudiante a procédé aux enregistrements audio et vidéo des entretiens. Le consentement des participants a été obtenu à cette fin.

Analyse des données

Une analyse thématique a été privilégiée afin d'analyser les données issues des entretiens. La démarche suivie s'inspire de celle développée par Braun et Clarke (2006, 2021, 2022). Ces auteures précisent que l'analyse thématique permet « d'identifier, d'analyser et de rapporter des thèmes ou patterns au sein des données recueillies » (traduction libre, Braun et Clarke, 2006, p. 79). Les thèmes viennent mettre en lumière des éléments significatifs au sujet des données en relation avec la question de recherche, qui, dans le cas présent, se formule de la sorte : Quels sont

les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes selon la perspective des personnes elles-mêmes ? L'analyse thématique apparaît ainsi cohérente avec l'objectif de ce projet visant à identifier et décrire ces différents facteurs. Elle permet effectivement de repérer la présence de similitudes ou de différences dans le discours des participants (p. ex., éléments communs présents dans le cadre d'emplois ayant duré dans le temps ou ayant pris fin rapidement).

Bien qu'un thème doive présenter une certaine récurrence au sein des données pour être identifié comme tel, il l'est avant tout lorsque le chercheur considère qu'il témoigne d'un élément pertinent relativement à la question de recherche (Braun et Clarke, 2006). Effectivement, comme l'analyse thématique s'inscrit dans le cadre d'une approche qualitative, la constitution d'un thème ne se résume pas exclusivement à des valeurs quantifiables (Braun et Clarke, 2006). En ce sens, il y a lieu de souligner que la prévalence, plus ou moins élevée, d'un thème au sein des données n'atteste pas forcément de son importance (Braun et Clarke, 2006).

Afin de déterminer les thèmes, il demeure essentiel que le chercheur mette activement à profit son jugement et sa réflexivité (Braun et Clarke, 2006, 2022). Effectivement, celui-ci établit nécessairement les thèmes à partir des données recueillies, mais aussi à partir d'autres ressources personnelles telles que sa subjectivité, ses connaissances et son expérience (Braun et Clarke, 2022). Dans une optique réflexive, ces éléments et leur interaction tout au long du processus de recherche de même que leur contribution à la conception de cette dernière ainsi qu'à la production des savoirs devraient faire l'objet de réflexions par le chercheur (Braun et Clarke, 2022). Bien que l'analyse thématique menée ne rejoigne pas l'ensemble des considérations propres à l'analyse thématique réflexive décrite plus récemment par Braun et Clarke (2022), l'étudiante adhère à l'importance d'adopter une posture réflexive tout au long de la démarche. Elle a mis en place certaines modalités pour actualiser cette réflexivité. Elle a d'abord inclus, au sein du présent mémoire, une section exposant sa posture. L'étudiante a également pu discuter avec sa direction de recherche au sujet de diverses préoccupations (p. ex., subjectivité, biais, épistémologie). Puis, pendant la collecte de données et tout au long de l'analyse, elle a également

tenu un journal de bord pour y noter ses idées, ses pistes de réflexion ainsi que les différentes étapes d'analyse suivies. La tenue d'un journal de bord en recherche qualitative est d'ailleurs encouragée, entre autres, pour se rappeler et rendre compte avec justesse du raisonnement derrière le processus d'analyse effectuée (Forget, 2021).

Étapes de l'analyse thématique effectuée

Afin de mener son analyse thématique, l'étudiante s'est inspirée des 6 étapes suggérées par Braun et Clarke (2006, 2021). Il s'agit de 1) la familiarisation avec les données et la prise de notes, 2) le codage systématique des données, 3) la constitution de thèmes initiaux à partir des données codées, 4) le développement et la révision des thèmes, 5) le raffinement, la définition et la dénomination des thèmes et 6) la production du rapport. Ces étapes ne s'enchaînent toutefois pas systématiquement les unes à la suite des autres selon un processus linéaire. Des retours vers l'arrière peuvent effectivement avoir lieu tout au long de la démarche (Braun et Clarke, 2006). Le logiciel NVivo a été utilisé afin d'effectuer le codage des données (étape 2 et suivantes).

Familiarisation avec les données et prise de notes

Cette étape initiale de familiarisation implique de transcrire les enregistrements d'entretiens, de relire l'ensemble de ces transcriptions à plusieurs reprises et de noter les premières idées qui se manifestent (Braun et Clarke, 2006). De son côté, ayant elle-même mené tous les entretiens, l'étudiante a pu se familiariser avec les données dès la complétion de ceux-ci. À la suite de chaque entretien, elle notait les principaux thèmes qui en ressortaient. Une fois la collecte de données terminée, l'étudiante a transcrit fidèlement tous les entretiens. Cette étape lui a permis, à nouveau, de continuer à bien s'approprier les données recueillies. Au fur et à mesure que les transcriptions avançaient, l'étudiante bonifiait les notes qu'elle avait prises après les entretiens (voir Appendice F).

Codage systématique des données

Le codage consiste à constituer des codes préliminaires à partir des données (Braun et Clarke, 2006). Toujours selon Braun et Clarke (2006), un code met en lumière les éléments qui,

du point de vue du chercheur, s'avèrent significatifs au sein des données recueillies. Une fois tous les entretiens transcrits et, étant alors bien familière avec leur contenu, l'étudiante a procédé au codage. Elle a attribué des codes à toutes les informations pertinentes avec l'objectif de recherche qui consiste à identifier et décrire les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes selon leur propre perspective. Par exemple, l'étudiante a attribué le code « flexibilité dans le choix du lieu de travail » aux propos d'une participante qui expliquait que, dans le contexte de son emploi le plus durable, elle avait eu la possibilité de travailler dans différentes succursales pour le même employeur et de choisir celle qui lui convenait le mieux au plan sensoriel. Dans le même ordre d'idées, l'étudiante a attribué le code « travailler de la maison » aux propos d'un participant qui mentionnait que le fait de travailler à partir de son domicile lui avait permis d'adapter son environnement comme il le voulait.

Constitution de thèmes initiaux à partir des données codées

Cette étape implique de trier et de rassembler les différents codes en thèmes potentiels (Braun et Clarke, 2006). À la suite de la relecture des transcriptions et du codage du premier entretien, l'étudiante a fait ressortir certains thèmes se rapportant aux domaines du MDH-PPH et correspondant à ce qu'elle identifiait à partir de ces premières données codées (voir Appendice G). Tout au long du codage, l'étudiante a continué d'utiliser son journal de bord pour y noter les thèmes qu'elle dégageait au fur et à mesure de l'avancement de cette étape, et ce, en gardant une ouverture à en ressortir de nouveaux ne faisant pas partie du MDH-PPH (voir Appendice H). Par exemple, elle a regroupé les codes mentionnés précédemment avec d'autres codes également (« flexibilité dans le choix du lieu de travail » ainsi que « travailler de la maison ») sous le thème « adapter soi-même son travail à ses besoins ».

Développement et révision des thèmes

L'étape de développement et de révision consiste à valider qu'une cohérence se dégage entre les thèmes potentiels et les extraits codés qui y sont associés (Braun et Clarke, 2006). L'étudiante a relu l'ensemble de ces derniers et a ajusté le tout au fur et à mesure. Certains thèmes ont, par exemple, pu être regroupés ou subdivisés en sous-thèmes. À cette étape,

l'étudiante a, par exemple, renommé le thème mentionné à l'étape précédente en « avoir et exercer du pouvoir sur son travail ». Puis, elle y a ajouté le sous-thème « avoir et exercer du pouvoir sur son environnement de travail » dans lequel elle a placé les codes « flexibilité dans le choix du lieu de travail » et « travailler de la maison ».

Raffinement, définition et dénomination des thèmes

Une fois qu'un certain portrait des thèmes se dessine, cette étape implique de donner des noms et des définitions claires à ceux-ci (Braun et Clarke, 2006). L'étudiante a conservé les définitions du MDH-PPH (RIPPH, 2023) pour les grandes catégories de thèmes que sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux, les habitudes de vie ainsi que l'interaction entre ces éléments. Puis, elle a précisé ce que représentait chacun des thèmes inclus dans ces catégories (voir Appendice I).

Production du rapport

La production du rapport consiste à rédiger le contenu issu de l'analyse en appuyant le tout à l'aide d'exemples ou d'extraits choisis pour leur significativité au sein des données recueillies (Braun et Clarke, 2006). Pendant cette étape, l'étudiante a aussi porté attention à présenter ceux-ci en s'assurant d'une certaine logique et cohérence entre eux. Des retours vers des étapes antérieures de l'analyse ont parfois eu lieu afin de contribuer à ces considérations.

Considérations éthiques

Ce projet, mené auprès d'êtres humains, a été évalué et approuvé tel que requis (Karsenti et Savoie-Zajc, 2018) par le comité éthique de la recherche – Psychologie et psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ce comité a émis un certificat d'éthique le 22 juin 2022, puis l'a renouvelé en date du 20 juin 2023 et du 22 juin 2024. Celui-ci porte le numéro suivant : CERPPE-22-09-07.12.

Tout au long de la démarche, l'étudiante a veillé à agir dans le respect des différents principes éthiques (p. ex., respect des personnes et de la vie privée, confidentialité, bienfaisance,

justice) (Fortin et Gagnon, 2016). Elle a d'abord obtenu le consentement de tous les participants. Le formulaire d'information et de consentement transmis (voir Appendice C) incluait l'ensemble des informations nécessaires à une prise de décision libre et éclairée quant à leur participation au projet (p. ex., nature de l'implication, risques et avantages, confidentialité et protection des données recueillies). Les participants pouvaient également y trouver les coordonnées de l'étudiante advenant que des informations additionnelles étaient souhaitées par certains d'entre eux. La modalité virtuelle du formulaire a été sélectionnée afin notamment de simplifier le processus au maximum pour les participants pour qui la nécessité d'imprimer, numériser ou photographier pour signer le tout aurait pu s'avérer contraignante.

À chaque début d'entretien, l'étudiante revoyait, avec le participant, les grandes lignes du formulaire préalablement consulté et complété par celui-ci. Afin d'assurer le caractère continu du consentement, l'étudiante le validait à nouveau à ce moment et l'enregistrait verbalement avec chacun. De plus, elle rappelait aux participants qu'ils avaient la liberté de répondre ou non aux questions posées, et ce, sans justification requise de leur part. D'ailleurs, certaines questions pouvant leur faire revivre des sentiments inconfortables, l'étudiante leur rappelait aussi qu'elle pourrait leur envoyer une liste de ressources d'aide s'ils le souhaitaient (voir Appendice J). Puis, lorsque des participants abordaient des difficultés ou des situations plus sensibles pour eux, elle validait s'ils étaient eux-mêmes en mesure d'accéder, au besoin, à un certain soutien de leur entourage (p. ex., conjoint, famille, amis) ou via des services professionnels (p. ex., conseillers, professionnels de la santé).

L'étudiante a également pris certaines précautions afin de préserver la confidentialité des données recueillies. Pour mener l'ensemble des entretiens, elle s'est installée dans une pièce fermée et en utilisant un micro-casque lors de chacun d'eux. De plus, l'étudiante a utilisé un service de stockage en ligne sécurisé à l'aide d'un mot de passe afin de conserver les données collectées. Elle s'est aussi assurée de dénominaliser les transcriptions issues des entretiens. En dernier lieu, un an après le dépôt final du mémoire, elle veillera à supprimer la totalité des données recueillies.

Résultats

Cette section présente les résultats issus de l'analyse des entretiens semi-structurés. Ils concernent des facteurs personnels, des facteurs environnementaux ainsi que des éléments relatifs aux habitudes de vie et à l'interaction entre ces différents facteurs (voir Appendice K).

Facteurs personnels

Les facteurs propres aux participants apparaissant comme pouvant faire obstacle à leur maintien en emploi ou, inversement, le favoriser, sont présentés dans cette partie. Ils concernent la méconnaissance de leur diagnostic d'autisme, la présence d'autres conditions de santé physique et mentale, leurs défis de nature sociale ainsi que leurs forces et stratégies personnelles.

Méconnaissance du diagnostic d'autisme

Les propos de certains participants suggèrent que la méconnaissance de leur condition autistique ait pu poser des défis en regard de leur maintien en emploi. La vaste majorité des participants mentionnent d'ailleurs avoir reçu leur diagnostic d'autisme à l'âge adulte. Avant de connaître ce dernier, Mireille raconte : « […] j'essayais d'être une neurotypique. J'essayais des choses qui ne me conviennent pas en tant que personne autiste. » Par exemple, elle indique que, comme elle ne connaissait pas sa condition, elle faisait des heures de travail supplémentaires dans des succursales variées. Elle estime que ce contexte l'éloignait de ses habitudes et lui demandait énormément d'adaptation, ce qui l'amenait à vivre des arrêts de travail à répétition.

De son côté, Louis explique les différents changements d'emplois vécus lorsqu'il ignorait son diagnostic par le fait que ces derniers correspondaient peu au profil d'une personne autiste. Bien qu'il eût pourtant une bonne performance au sein de ses différents emplois, les exigences sociales associées à ceux-ci l'amenaient à vivre une grande fatigue dans sa vie personnelle. À cette époque, Louis indique qu'il associait cet épuisement aux milieux de travail au sein desquels il œuvrait. Il prenait, par conséquent, la décision de quitter ces emplois. Toutefois, après avoir consécutivement vécu la même réalité au sein de différents milieux et après avoir reçu son diagnostic, il mentionne avoir pris conscience que les difficultés ne venaient pas des entreprises ou des emplois, mais plutôt du fait que lui-même n'était pas fait pour occuper ce genre de postes.

Pour certains participants, le défi semble avoir résidé davantage dans le fait d'arriver à communiquer des besoins ou enjeux reliés à l'autisme en cours d'emploi, et ce, sans même connaître leur diagnostic. Dans un tel contexte, David et Justine mentionnent respectivement leurs difficultés à exprimer des hypersensibilités et des limites dans le cadre d'emplois ayant pris fin. David explique : « […] À ce moment-là, j'avais pas encore eu mon diagnostic fec je comprenais pas ça. […] j'avais pas les mots pour […] fec j'ai essayé de le communiquer comme je pouvais avec les mots que j'avais. Ils ne comprenaient pas. »

Autres conditions de santé physique et mentale

Un nombre important de participants rapportent vivre avec d'autres conditions de santé physique et mentale ou avoir dû composer avec ce genre d'enjeux en emploi. Certains participants associent la manifestation de ceux-ci à leur contexte de travail alors que d'autres, non. Les propos des participants suggèrent que ces conditions, quelle que soit leur origine, aient pu faire obstacle à leur maintien en emploi.

D'une part, plusieurs participants font part de la présence d'une fatigabilité chez eux. Pour Catherine, occuper un emploi saisonnier lui permet alors de respecter son besoin de repos et d'ainsi doser son énergie :

> « […] j'ai besoin de revenir comme à la maison dans mon quotidien pour mieux aller travailler fec euh moi, si tu me dis que demain matin, je vais travailler pendant 12 mois euh 5 jours par semaine […] c'est sûr que moi, j'embarquerais pas là-dedans. Je suis pas quelqu'un qui est fait pour travailler à l'année tsé c'est pas parce que je suis paresseuse, au contraire […] »

De son côté, Mireille compose avec une condition de fatigue chronique : « […] j'ai fait de nombreux arrêts de travail […] parce que dès que je suis à temps plein, je suis capable de fournir l'énergie pour un six mois pis après, j'ai trop grugé, je tombe en burn-out autistique […] » Mireille considère ainsi que le fait de travailler à temps partiel contribue à son maintien en emploi.

La réalité professionnelle de certains participants (p. ex., horaire de soir, travail entrepreneurial, exigences ou supervision accrues d'un supérieur) semble aussi avoir contribué à l'émergence de fatigue, d'épuisement ou d'anxiété chez eux dans le cadre d'emplois ayant pris fin. Pour quelques participants, les enjeux de santé mentale, qu'ils découlent ou non de leur contexte de travail, ont entraîné des répercussions majeures. Expliquant avoir rencontré plusieurs échecs sur le plan professionnel, Hugo a, pour sa part, pris la décision de mettre un terme à sa participation active au marché du travail afin de préserver sa santé psychologique : « […] je voulais pas revivre un épisode suicidaire […] avec les impacts du syndrome de stress post-traumatique […] fait que j'ai décidé de faire les démarches pour être déclaré inapte en emploi ».

Défis de nature sociale

La presque totalité des participants a fait part de certains de leurs défis de nature sociale dans le cadre de leur parcours professionnel. Les propos d'une partie d'entre eux laissent d'ailleurs entendre que ceux-ci aient pu compromettre leur continuité en emploi. Hugo raconte, par exemple, avoir déjà été congédié au terme d'une journée de travail : « […] fec pour moi, c'est vraiment au niveau communication relationnelle que ça a dû poser problème parce qu'au niveau compétences, c'est pas en une journée que tu évalues si la personne est bonne ou pas pour faire la job (rire) ». Comme d'autres participants, ces défis, qu'il associe à l'autisme, se sont également manifestés dans le cadre d'autres emplois. Ayant aussi vécu plusieurs enjeux relationnels en contexte professionnel, Justine relate par exemple :

> « […] le fait de dire à quelqu'un : "Je pense que tu fais une erreur", pour s'insérer en milieu de travail, c'est vraiment une mauvaise idée et j'ai pas de malice. J'ai juste pas beaucoup de façons d'être diplomate à outrance parce que des fois, j'ai de la difficulté à identifier pourquoi les gens ne sont pas capables d'admettre leurs erreurs […] c'est de la candeur là […]

Maryse mentionne d'ailleurs qu'au-delà des aptitudes et compétences professionnelles exigées pour un poste, la capacité de conjuguer avec les exigences sociales au sein de ce dernier revêt une importance considérable relativement au succès et au maintien en emploi :

> « […] une autre affaire aussi qui aiderait au maintien en emploi, moi, je l'ai vécu puis beaucoup de personnes me l'ont dit, autistes, c'est quand t'es à l'école là, qu'est-ce qu'on te dit ? On dit : "Qu'est-ce qui va faire que tu vas réussir au travail, c'est une bonne éthique de travail. Tu fais bien ton travail. T'es performant. T'as une bonne base de connaissances dans ton domaine. Tu vas, les employeurs vont t'aimer. Tu vas être *successfull,* puis tu vas garder ta job, puis tout va bien aller." La réalité, c'est pas ça parce que moi j'avais tout ça là A+, ok. La réalité, c'est que dans à peu près n'importe quel milieu de travail, qu'est-ce qui importe pour le succès, c'est ta capacité de naviguer les aspects sociaux […] puis nous autres, c'est justement là que nos déficits les plus handicapants sont tsé oui je suis pas capable de faire du calcul mental, puis j'ai plein d'autres déficits au niveau cognitif, mais c'est pas ça qui m'handicape le plus au travail. Ça m'handicape, mais c'est pas ça, de loin là, c'est pas ça qui m'a handicapée le plus […] parce que ça, je peux trouver des manières de contourner, des outils, des stratégies, etc. […] »

Forces et stratégies personnelles

Comme Maryse l'indique précédemment, plusieurs participants abordent aussi certaines de leurs forces ainsi que diverses stratégies qu'ils mettent en place et qui semblent favorables à leur maintien en emploi, et ce, malgré d'autres défis. Par exemple, au sujet notamment de son intégrité, de sa transparence et de son absence de préjugés envers les gens dans son contexte de travail conservé le plus longuement, David mentionne : « ça, c'est des grosses forces qui ressortent pis je pense [qu'elles] sont en lien avec l'autisme […] ». Contrairement à d'autres participants pour qui certaines de ces mêmes caractéristiques ont pu poser des défis, David considère que celles-ci contribuent à sa capacité à établir des relations dans son contexte de travail.

En termes de stratégies personnelles, les participants ont, par ailleurs, principalement fait mention de différents outils d'organisation et de planification (p. ex., mise en place d'une routine hebdomadaire, prise de notes, rappels sur le téléphone, création de plans pour organiser des espaces de travail variables).

Facteurs environnementaux

Certains éléments issus des environnements immédiats des participants de même que du contexte sociétal au sein duquel ils s'inscrivent semblent avoir le potentiel de faire obstacle à leur maintien en emploi ou, au contraire, le favoriser. Ceux-ci sont abordés au sein de cette section.

Attitudes des personnes au travail

Les propos de l'ensemble des participants ont considérablement témoigné des attitudes des personnes présentes dans leur contexte de travail. Ils suggèrent que certaines de ces attitudes peuvent s'avérer favorables à leur maintien en emploi alors que d'autres peuvent plutôt y faire obstacle. Au cours de leur emploi le plus durable, la majorité des participants évoquent effectivement des caractéristiques positives au sujet de leur supérieur et de leurs collègues alors que des aspects moins favorables ressortent au cours d'emplois ayant pris fin.

Du côté du supérieur, la patience, la disponibilité, la considération ainsi que la compréhension et l'ouverture à l'autisme transparaissent dans le discours des participants. Par exemple, Louis aborde la compréhension dont fait preuve son supérieur à son égard dans le cadre de son emploi qu'il apprécie particulièrement : « […] je suis quand même assez proche de mon patron que je peux lui parler de ces défis-là pis je pense qu'il les comprend ». Mireille apprécie également l'attitude de sa supérieure à qui elle peut se confier. Elle observe aussi que cette dernière considère ses particularités et s'y ajuste, notamment dans sa façon de communiquer avec elle : « [elle] fait attention avec moi. [Elle] dit : "Attends, faut que je sois plus concrète avec elle, faut que je sois *straight to the point.*" ».

Selon les propos des participants au sujet d'emplois s'étant terminés, certains supérieurs manifestent toutefois une sensibilité moindre à l'autisme ou à leurs besoins de façon générale. Sophie évoque, par exemple, la non-disponibilité d'une supérieure pour répondre à ses interrogations ainsi que la fermeture d'une autre à s'informer au sujet de l'autisme. Émilie aurait également souhaité qu'un ancien supérieur s'intéresse davantage à sa condition, mais ce dernier considérait qu'elle devait faire « comme tout le monde ». Pour Maryse, l'attitude du supérieur s'avère d'ailleurs déterminant pour l'accès aux accommodements dont les personnes autistes peuvent avoir besoin. Elle considère d'ailleurs qu'il importe que celles-ci y aient accès lorsque requis pour être en mesure d'accomplir adéquatement leur travail et le conserver. Selon son expérience, des supérieurs qui n'effectuent pas leur « job de gestion » (p. ex., expliquer la raison d'un accommodement aux collègues pour éviter la jalousie chez ces derniers) peuvent faire en

sorte qu'un accommodement se voit refusé et venir ainsi compromettre la continuité d'un emploi. D'autres participants évoquent d'ailleurs une certaine fermeture de la part de supérieurs par rapport à un besoin d'accommodement. Par exemple, ayant d'abord validé sa demande auprès de ses collègues, Émilie a reçu un accueil différent de la part d'un supérieur :

> « […] j'ai posé la question à mes collègues proches de moi pis y ont dit : "Y a pas de problème, Émilie. On va y aller nous autres." […] Je lui ai tout expliqué ça, mais lui sa réponse, il m'a dit : "Moi, je considère que tout le monde doit mettre la main à la pâte" pis j'ai dit : " [prénom du supérieur] c'est ce que je viens de t'expliquer ; c'est pas que je ne veux pas, c'est que je ne peux pas." »

Dans le cadre de cet emploi, Émilie a pu compter sur l'ouverture et la bienveillance de ses collègues : « […] Chaque employé respecte l'autre dans ses choix fait que ça, c'est l'fun. » Plusieurs participants abondent également dans le même sens qu'elle lorsqu'ils parlent des attitudes des personnes dans le contexte de leur emploi conservé le plus longtemps. La présence d'une bonne entente, de respect, d'entraide ainsi que le développement d'amitiés au sein de l'équipe de travail ou avec divers collaborateurs, clients et usagers ressortent effectivement. William rapporte avoir développé de nombreuses relations d'amitié satisfaisantes dans le cadre de son emploi conservé le plus longtemps : « […] une des choses qui fait que [nom du milieu de travail], c'est l'fun, c'est que j'ai des amis, des gens avec qui je m'entends bien, des gens que j'aime qui travaillent-là ». Lorsque des collègues proches posent leur démission, William s'interroge d'ailleurs à savoir s'il devrait faire de même, mais il continue plutôt de côtoyer ceux-ci à l'extérieur du travail.

L'apport d'attitudes d'ouverture et de bienveillance se manifeste également dans le cadre d'autres emplois significatifs ne s'étant pas forcément maintenus à long terme. En parlant de l'emploi qu'elle a préféré, Justine mentionne justement : « […] que tout le monde me parle un p'tit peu, que j'étais incluse socialement, ça me faisait vraiment beaucoup de bien […] »

Néanmoins, bien que ces attitudes paraissent favorables au maintien en emploi, il y a aussi lieu de souligner que la présence d'interactions sociales limitées ressort au sein d'emplois

conservés le plus longuement. Plusieurs participants ont effectivement fait mention de postes leur permettant, entre autres, de travailler individuellement ou au sein de petites équipes stables. Lorsque questionnée au sujet de ce qu'elle aimait dans le cadre de son emploi gardé le plus longtemps, Catherine mentionne justement cette possibilité de travailler régulièrement en solitaire. D'ailleurs, des attitudes moins favorables aux participants ou à certaines de leurs caractéristiques propres à l'autisme semblent avoir été mises en lumière par des contacts sociaux accrus avec des collègues ; venant parfois entraver la continuité d'un poste dans le temps. Par exemple, lors de ses débuts d'emploi, Maryse explique qu'elle entretenait des contacts sociaux uniquement avec des usagers. Elle considère que le fait de ne pas côtoyer directement ses collègues pendant un certain temps a largement contribué à la conservation de cet emploi :

> « […] ce qui a fait que je gardais ma job, c'est le fait que pendant les […] premières années […] [j]'avais jamais affaire à eux autres […] le moins possible tsé dans le sens que [je ne travaillais] pas avec eux autres […] et donc tsé à partir du moment où […] je me suis mise à être en contact plus avec eux autres tsé, c'est là que ç'a fait les problèmes. »

Émilie témoigne également d'une expérience similaire lorsqu'elle a changé d'horaire de travail :

> « […] je pense qu'ils ont plus vu qui j'étais que quand c'était juste l'après-midi ou dans l'après-midi aussi faut dire qu'on est plus d'employés […] fait que tsé, t'es moins en contact avec la personne là […] pis tsé eux autres, ils faisaient admettons des soupers, des choses comme ça. Moi, j'y allais pas. J'aime pas ça […] j'aime pas ça être en gang, dans un restaurant, j'aime pas ça […] fait que je pense ça a fait un petit, comme une séparation […] »

Plusieurs participants mentionnent aussi avoir été l'objet de conflits, malentendus, moqueries, jalousie, isolement, rumeurs ou sabotage de leur travail par des collègues et parfois des supérieurs au cours d'emplois ayant pris fin. Maryse aborde également une réalité partagée par d'autres participants, soit le fait de se voir prêter, à tort, de mauvaises intentions qui, pour certains, semble aussi avoir exacerbé les malentendus et tensions avec autrui :

> « […] t'essaies de poser des questions, t'essaies d'obtenir de l'aide, mais c'est toujours vu comme soit que tu fais de l'opposition, alors que t'en fais pas, mais ils prennent ça tsé ils t'attribuent des intentions […] ou ils t'attribuent des intentions malveillantes du type : "c'est ça, elle veut démontrer que je sais pas" ou *whatever* et donc, ou ils pensent que tu fais de l'ironie, que tu ris d'eux autres alors que t'en fais pas pantoute […] »

De plus, quelques-uns soulignent que les difficultés relationnelles ont parfois évolué jusqu'à de l'intimidation et du harcèlement psychologique, dont Hugo qui indique que des conflits au sujet de ses méthodes de travail ont pris de l'ampleur lorsque de nouveaux supérieurs sont entrés en fonction. À la suite d'un arrêt de maladie et de plusieurs procédures légales en lien avec cette situation, Hugo a pris la décision de cesser d'occuper cet emploi.

Modalités d'accompagnement

Plusieurs participants mentionnent différentes modalités d'accompagnement dans leurs sphères de vie professionnelle et personnelle qui semblent avoir contribué à leur maintien en emploi ou qui pourraient potentiellement y contribuer. Sur le plan professionnel, il s'agit principalement de modalités relatives à l'accompagnement en début d'emploi, au mentorat, à la conciliation entre la personne autiste et son milieu de travail ainsi qu'à la défense de ses droits. Sur le plan personnel, les participants mentionnent le soutien offert par des proches, mais surtout par des professionnels. D'autres soulignent également les lacunes rencontrées relativement à ces différents types d'accompagnement.

D'une part, pratiquement tous les participants parlent positivement de leurs débuts au sein de leur emploi conservé le plus durablement. Ils abordent effectivement une variété d'éléments ayant contribué à rendre ce contexte favorable. Plusieurs ont bénéficié d'une formation satisfaisante à leurs yeux. Ils nomment avoir été initialement bien accompagnés ou soulignent l'importance de l'être. Sophie et Mireille déplorent, par ailleurs, l'absence de formation dans le cadre de certains emplois ayant pris fin, parfois subitement, et où elles ont dû se débrouiller au meilleur de leurs connaissances. Pour sa part, dans le cadre de l'un de ses emplois significatifs, Justine a apprécié le fait de pouvoir recourir aux informations par elle-même, et ce, sans intermédiaire :

> « Ce qui était intéressant dans cette formation-là, c'est que j'ai été complètement laissée à moi-même et je me suis comme autoformée pour être compétente tsé y avait tellement pas de ressources en formation que pour une fois, j'ai pu être capable de m'apporter les réponses en allant lire les conventions, en allant lire les guides […] »

Combinant souvent théorie et pratique, diverses modalités de formation offertes aux participants ont été évoquées lors des entretiens. D'une part, plusieurs participants mentionnent certains dispositifs de formation théorique comme l'accompagnement d'un formateur, l'accès à des volumes de référence, des modalités de formation en ligne ainsi que d'autoformation. Louis précise au sujet de sa formation : « T'as un instructeur avec toi pendant un mois tsé y a rien qui est laissé aléatoire […] c'est tellement bien accompagné pis c'est pas trop poussé vite fec tsé, ça, c'est un avantage là, je pense ». D'autre part, certains participants évoquent également des dimensions davantage pratiques au sujet des formations reçues. Il s'agit notamment de mises en situation, de jumelages avec un autre employé ou directement avec la clientèle cible, d'observation ou encore de l'expérimentation du service selon la perspective d'un usager. Pour William, cette dernière modalité lui a permis de s'initier à ses tâches et de faire connaissance avec ses collègues dans un contexte ludique sans pression de performance. Il estime que l'attachement qu'il porte à cet emploi repose grandement sur ce premier contact positif à ses yeux.

De son côté, dès le début de son emploi conservé le plus longuement, David a senti qu'il pouvait y être pleinement lui-même, notamment car une demande qu'il a soumise pour soutenir sa motivation a été favorablement accueillie : « C'est un petit détail, mais le fait d'avoir intégré ça pour moi, ç'a fait une grosse différence tsé surtout au début, l'espèce de phase critique de : "Est-ce que je reste ? Est-ce que je m'en vais ? " »

Toujours d'un point de vue pratique, l'accueil offert à Hugo, dans le cadre de l'un de ses emplois ayant duré le plus longtemps, lui a permis de rencontrer ses collaborateurs, de visiter les différents endroits où il aurait à faire et de connaître les fonctionnements propres à chacun. Il indique : « […] ç'a vraiment permis de faire un accueil où j'étais pas laissé à moi-même là. » Ces

dispositions viennent d'ailleurs rejoindre les propos de Maryse pour qui certains éléments doivent être connus avant même de débuter l'emploi :

> « un facteur de maintien en emploi, c'est de savoir à l'avance ça va être quoi la tâche tsé très concrètement, avoir visité les lieux, avoir su avec qui tu vas avoir à interagir, à quelle fréquence, dans quels contextes […] »

À ce sujet, Mireille estime qu'en débutant son emploi à titre d'étudiante avant d'obtenir son poste permanent qu'elle conserve depuis plusieurs années, elle a pu apprendre au contact des employés les plus expérimentés. Quant à elle, Maryse se considère chanceuse d'avoir d'abord été stagiaire au sein d'un milieu avant de continuer d'y travailler pendant deux ans. Elle indique avoir ainsi pu développer une meilleure compréhension de ce que le travail y impliquait. De plus, elle estime que le fait d'y avoir bénéficié d'une forme de mentorat initiée par un collègue a été favorable à sa continuité en poste. Elle explique qu'il la soutenait notamment dans l'exécution de certaines tâches de nature sociale. Sophie souligne, quant à elle, l'importance de pouvoir recevoir des rétroactions en temps opportun :

> « pas juste de dire, de blâmer la personne : "T'as pas fait ça comme il faut." Tu lui dis comment que t'aimerais que ça soit […] ben la personne va s'adapter […] si tu lui dis un feedback en continu, pas 4 mois plus tard, ben elle a le temps de s'ajuster »

D'autre part, quelques participants abordent d'autres modalités d'accompagnement qui suggèrent davantage une visée de médiation ou de conciliation entre les parties au sein d'un milieu de travail. Par exemple, afin de résoudre les enjeux psychosociaux pouvant être vécus en emploi, Justine apprécierait la mise en place d'une modalité s'inspirant de l'approche objective préconisée en santé et sécurité au travail : « […] en dépersonnalisant le débat, pis en enlevant la notion de défaut moral ou d'incompétence, en mettant les notions de handicap pis de déficience pis d'angles morts […] ». La rejoignant également dans une perspective de conciliation, Hugo propose la présence d'une personne de référence au sein du milieu de travail qui aurait, entre autres, le mandat de faire le pont entre ce dernier et la personne autiste : « […] il faut comprendre que ça implique que cette personne-là doit être assez disponible pour la personne autiste quand

elle vit un problème […] et que cette personne-là a un certain pouvoir décisionnel […] ». Hugo indique qu'elle pourrait ainsi sensibiliser autant les autres employés que les supérieurs au sujet, par exemple, de situations de discrimination pouvant être vécues par la personne autiste et de changements à apporter en ce sens. Maryse souligne également qu'un individu pouvant prendre la défense de la personne autiste en milieu de travail s'avèrerait favorable à l'égard de son maintien en emploi. À ce propos, quelques participants ont d'ailleurs indiqué que leur emploi le plus durable était un emploi syndiqué. La présence d'un syndicat a notamment permis à certains d'entre eux d'être soutenus pour l'obtention des accommodements nécessaires à leur prestation de travail. Un petit nombre de participants ont, par ailleurs, bénéficié de services externes (p. ex., intervenante) pour les accompagner à cette fin. Sophie déplore toutefois qu'en l'absence de diagnostic officiel, l'aide et le soutien demeurent difficiles à obtenir. Bien qu'un tel diagnostic puisse effectivement contribuer à l'accès aux services, des participants mentionnent que ceux-ci ne sont pas forcément adaptés à leurs besoins. Certains prennent fin une fois que la personne « va bien » et nécessitent une attente ainsi que des démarches supplémentaires avant d'y avoir accès à nouveau. Hugo témoigne aussi du fait que les services de soutien à l'emploi dont il a bénéficié correspondaient peu à son profil et n'ont donc pas su répondre à ses besoins :

> « […] c'est juste un échec complet et total pour quelqu'un comme moi et de façon générale, je dirais c'est un échec complet et total pour toutes les personnes autistes qui ont une certaine compétence professionnelle et pour lesquelles les adaptations doivent différer de la DI […] »

Sur le plan personnel, David se dit, quant à lui, satisfait des services d'une professionnelle avec qui il fait affaire au privé pour le soutenir dans sa façon d'organiser et de structurer son milieu de vie. Il estime que le fait de ne pas être envahi par une charge mentale associée à cette gestion lui permet d'être pleinement disposé à se consacrer au travail. David insiste sur la pertinence que ce genre de services soient davantage accessibles aux personnes autistes chez qui le fonctionnement exécutif peut poser divers défis d'organisation. D'autres participants, comme Mireille, rapporte d'ailleurs des besoins semblables :

> « […] le travail, c'est simple, c'est cadré, ça va tsé mais c'est mon énergie, faut que je l'aille assez pour aller travailler fec le nerf de la guerre, c'est autour de mes shifts de job […] fec tsé mon besoin d'aide est au niveau de la gestion de la maison pis des tâches de maison plus qu'au niveau du travail […] mais ça a un impact sur mon maintien en emploi […] parce que je tombe en arrêt de travail parce que j'ai trop de trucs tsé »

Mireille rapporte avoir fait appel à son programme d'aide aux employés, mais elle mentionne cependant l'absence de professionnels spécialisés en autisme au sein de celui-ci.

Valeurs et dispositions organisationnelles et sociétales

Selon les propos des participants, certaines valeurs et dispositions organisationnelles et sociétales apparaissent favorables à leur maintien en emploi. Plusieurs soulignent effectivement l'importance de l'ouverture, de l'inclusion et de la sensibilisation autant au sein des environnements de travail que de la société en général. Dans le cadre de leur emploi conservé depuis le plus longtemps, certains bénéficient de milieux où ces valeurs et dispositions s'actualisent concrètement. Plusieurs estiment toutefois que davantage doit être fait à cet égard. Pour sa part, travaillant dans un milieu où des politiques visant à contrer la discrimination sont en vigueur, Mireille bénéficie des accommodements qu'elle requiert :

> « […] j'ai clairement dit que vous avez mon diagnostic parce que je compte demander des accommodements […] et ils sont, peu importe le niveau d'ouverture de chaque chef ou employé, l'organisation étant ouverte à la diversité, ils se doivent de me donner ces choses-là […] donc ça me rassure énormément »

Elle considère sécurisant d'avoir ainsi la certitude que ses besoins en termes d'accommodements ne mèneront pas à son congédiement. Estimant que son environnement de travail témoigne aussi d'une ouverture à la neurodiversité en général, William évoque l'accueil et la considération qu'il y ressent et qui semblent y influencer favorablement sa continuité :

> « […] qu'est-ce qui me motive à y aller pis qu'est ce qui me motive aussi à rester même, je dirais, c'est que je me sens le bienvenu pis je me sens quand même considéré, pas 100 % compris parce que c'est pas tous des gens qui sont parfaitement conscientisés ou sensibilisés par rapport à ce sujet-là, mais tsé, je me sens considéré […] par rapport à mes conditions pis à mes particularités […] »

Questionnée au sujet de son emploi idéal, Justine souligne également des valeurs d'ouverture et d'inclusion qui importent à ses yeux :

> « […] l'emploi idéal, c'est vraiment l'attitude des êtres humains qui vont être les employeurs face à la neurodiversité pis à la diversité tout court pis à l'inclusion sociale […] j'ai besoin d'un monde qui souhaite inclure les gens avec handicaps. J'ai besoin de l'intersectionnalité. J'ai besoin, c'est de ces valeurs-là qui doivent s'inscrire dans la société de plus en plus dont j'ai de besoin […] c'est plus les valeurs rattachées à l'inclusivité que j'aimerais qui s'articulent en milieu de travail pour être sûre que je vais vouloir aller re-jouer-là »

Selon Maryse, des interventions seraient d'ailleurs à privilégier auprès des supérieurs et non seulement auprès des personnes autistes : « […] de former les superviseurs sur la psychologie, sur le TSA […] sur la gestion des employés […] ». Louis, pour qui il s'avère essentiel d'être sensible aux forces des personnes autistes, évoque aussi un certain manque de connaissances à l'égard de l'autisme :

> « […] Je pense que c'est encore tellement méconnu […] mal interprété aussi. C'est drôle parce que tsé, on a souvent tendance à juger par des faiblesses fec c'est les choses qui vont ressortir, mais tsé tu t'évites, moi je trouve que les gens, ils ferment tellement la porte vite à des personnes avec des qualités différentes […] pis tsé, c'est ces gens-là qui changent le monde ultimement. C'est ça qui te fait réfléchir tsé, quelqu'un de différent. Si t'es pareil comme tout le monde, tu changeras rien tsé […] Même quelqu'un qui a plus de difficulté à s'adapter, y a tellement d'autres belles qualités qui viennent avec ça, qui sont employables justement pis tsé c'est tellement euh pour moi, c'est comme, y a encore beaucoup de chemin à faire […] »

Les propos de Sophie rejoignent également ce que Louis évoque :

> […] on dirait, tout ce qui est véhiculé, ben on parle encore de maladie, de trouble tsé comme on voit ça comme un gros défaut être autiste fait que ça, je pense qu'il faut changer ça dans la société […] déjà en partant parce que ça met que : hey c'est un fardeau avoir un employé autiste. On va l'utiliser plutôt pour laver les tables ou faire du classement dans le *mailroom* ou tsé, mais une vraie job de professionnel, ah ça, c'est comme si on pense que non tsé fait que ça, je pense qu'il y a beaucoup d'éducation à faire à ce niveau-là puis ça, il en manque […]

En plus de tenir compte des forces, des participants soulignent aussi l'importance de considérer l'unicité de chaque personne autiste en allant au-delà des stéréotypes.

Interaction

Des facteurs personnels plus ou moins compatibles avec les facteurs environnementaux propres aux différents emplois occupés par les participants se dégagent de leurs propos. Cette section présente des éléments issus de l'interaction entre ces facteurs qui ressortent des expériences de travail des participants. Les niveaux de compatibilité entre la personne et son emploi ainsi qu'entre celle-ci et son environnement physique de travail sont d'abord abordés, suivis de la possibilité d'avoir et d'exercer du pouvoir au sein de son emploi.

Compatibilité entre la personne et son emploi

Une compatibilité entre les forces, les intérêts et les besoins de la personne et son emploi semblent en favoriser le maintien durable. Inversement, un emploi incompatible avec ces divers facteurs semble plutôt nuire à une continuité à long terme au sein de celui-ci. D'abord, l'ensemble des participants évoquent que leur emploi conservé le plus longtemps vient ou venait rejoindre certains de leurs intérêts ou de leurs passions tout en mettant à profit une partie de leurs forces. Lorsqu'interrogée au sujet des raisons pour lesquelles elle occupe son poste depuis le plus longtemps, Mireille avance, entre autres, le fait qu'il s'agit d'un emploi qui rejoint l'un de ses intérêts particuliers depuis toute petite. Elle raconte qu'enfant, il s'agissait d'un rêve pour elle de travailler au sein de son milieu de travail. Mireille se reconnaît également des compétences qui s'avèrent utiles pour l'exécution de ses tâches dans le cadre de cet emploi : « […] Quand j'explique, c'est toujours hyper clair. Tout le monde dit que quand je parle, c'est super clair […] ». Dans le cadre d'expériences d'emploi significatives, Justine aborde aussi des compétences qu'elle a pu mettre à contribution et dont elle parle ainsi : « […] j'étais très bonne pour ça […] j'avais beaucoup de succès là-dessus […] »

Pour sa part, Émilie dit apprécier ses différentes tâches. Lorsqu'elle parle de l'une d'entre elles, elle mentionne : « […] j'aime faire ça […] Ça me relaxe […] ». Quant à elle, Catherine

indique que son emploi maintenu le plus longtemps représentait une passion. Pour William, il importe d'ailleurs d'avoir de l'intérêt envers l'emploi occupé afin d'arriver à bien performer au sein de celui-ci :

> « […] c'est tellement commun chez les autistes tsé on carbure à la passion […] fait que tsé on excelle souvent dans les choses qui nous passionne pis on est nul dans les affaires qui nous intéressent pas fait que tsé la raison pourquoi je suis devenu bon à [nom du milieu de travail], c'est parce que ça m'intéressait pis ça me passionnait tsé »

En contrepartie, il ajoute : « […] si je devais être forcé à avoir un emploi qui m'intéresse pas, je serais probablement incroyablement exécrable pis je m'améliorerais peut-être même pas […] »

Puis, en plus d'une compatibilité de leur emploi avec leurs forces et leurs intérêts, les propos de certains participants suggèrent aussi l'importance d'une adéquation entre celui-ci et leurs besoins d'accomplissement, de stabilité et de prévisibilité pour en favoriser le maintien. Une inadéquation entre ces éléments semble, au contraire, avoir le potentiel de compromettre la continuité du lien d'emploi.

D'une part, dans le cadre de leur emploi le plus durable, plusieurs participants ont paru pouvoir répondre à un certain besoin d'accomplissement, que ce soit par l'apport qu'ils ont pu avoir ou par la possibilité d'y développer leurs compétences. D'abord, le sentiment de trouver un sens à son travail et de pouvoir apporter une contribution sociale se dégage du discours de quelques participants au sujet de leur emploi conservé le plus longtemps. Hugo et Maryse indiquent, par exemple, qu'il s'agissait de ce qu'ils préféraient dans le cadre de leur emploi le plus durable. Cette dernière mentionne : « pour la première fois de ma vie, j'avais l'impression ma job servait à quelque chose ».

Puis, certains participants semblent rechercher la possibilité d'améliorer leurs compétences en cours d'emploi et de demeurer stimulés intellectuellement. Dans le cadre de son emploi conservé le plus longuement, Louis a été captivé par cet aspect de stimulation dès ses

débuts : « […] C'était même pas un domaine que je connaissais pis ça m'a attiré tout de suite parce que c'est complexe. C'est difficile, c'est abstrait pis j'avais besoin de beaucoup réfléchir. Moi, c'est ça que j'ai vraiment aimé […] » William indique également que son emploi qu'il conserve depuis plusieurs années « […] vient un peu comme stimuler la stimulation intellectuelle dont [il a] de besoin ». Les propos de quelques participants laissent d'ailleurs supposer qu'un manque de défi intellectuel puisse venir influencer négativement la continuité d'un poste dans le temps. Louis évoque justement qu'en cette absence de stimulation, son intérêt pour son travail a diminué : « […] Ça allait pas assez vite […] intellectuellement je pense. C'est la raison pour laquelle je suis parti pis que j'ai voulu faire d'autre chose. C'est que tsé un moment donné, la routine c'est bien, mais je viens quand même tanné vite quand ça n'avance pas à mon goût. » Pour sa part, ayant l'ambition d'accroître son savoir-faire et ses aptitudes au cours d'un emploi ayant finalement pris fin, Sophie n'a pu y parvenir. Elle explique que lorsqu'elle faisait part de ses aspirations à une supérieure, celle-ci lui recommandait plutôt de se trouver un autre emploi. Occupant son poste depuis plusieurs années et y constatant une certaine monotonie, Mireille s'interroge aussi en ce sens : « […] je me dis que je suis heureuse en emploi, mais j'ai pas envie d'y aller […] fec je me pose la question, est-ce que c'est parce que y a pas assez de défis intellectuellement ? »

Certains associent le fait d'avoir une variété de tâches et de mandats à la stimulation intellectuelle recherchée. La plupart des participants mentionnent d'ailleurs l'exécution de tâches diversifiées au sein de leur emploi le plus durable. Par exemple, William mentionne qu'il travaille sur différents quarts de travail : « […] c'est très variable tsé ça vient pas chercher les mêmes exactement les mêmes tâches pis les mêmes compétences […] » Il apprécie également le fait que son poste l'amène à occuper différentes fonctions au cours d'un même quart. Dans le cadre de ses diverses expériences d'emploi et notamment dans le cadre de celui conservé le plus longtemps, Sophie mentionne aussi qu'elle aimait particulièrement que ce soit un poste impliquant plusieurs types de tâches. Questionnée au sujet de son emploi idéal, elle ajoute d'ailleurs : « […] j'aime beaucoup la variété, peut-être pas faire des choses routinières parce que là, c'est sûr que tu me tues à petit feu là […] »

Cela dit, des éléments de prévisibilité et de stabilité se dégagent aussi des propos des participants au sujet de leur emploi conservé le plus longtemps. Certains d'entre eux font notamment part de leur appréciation relative au fait de connaître à l'avance les tâches à accomplir. Louis raconte qu'il échangeait à ce sujet avec ses collègues à chaque début de journée :

> « […] ça, moi ça me sécurise beaucoup […] ça me fait vraiment du bien de savoir, tsé de, ben y a ça, ça, ça aujourd'hui à faire. On est là. Pis, c'est souvent la même chose […] ben au moins, ça pour moi, ça me faisait du bien […] assez pour être capable d'endurer tout le reste fec c'est important »

Le contexte d'emploi d'Olivier lui permet également de connaître ses tâches à l'avance : « […] j'ai déjà mon horaire pour cette journée-là, c'est quoi je vais faire fait que tout est comme prévu […] structuré, organisé fait que ça aussi, c'est un avantage là, y a quelque chose de rassurant là […] » Pour sa part, Émilie associe son plus long maintien en emploi au fait que ce dernier comporte un aspect routinier dont elle dit avoir besoin. Bien qu'elle précise que certains éléments varient, d'autres demeurent constants. Comme elle, d'autres participants rapportent aussi des dimensions stables de leur emploi le plus durable telles que les collègues, les démarches de travail ainsi que les tâches. De son côté, William estime que l'habitude et l'émergence d'automatismes s'avèrent favorables à sa continuité en emploi.

> « […] la raison pourquoi je reste tout le temps, c'est une grosse raison, c'est ee je suis habitué […] je tombe en mode automatique pis j'ai pas à réfléchir alors que si je m'en allais dans un nouvel emploi faudrait que je repasse dans une période de formation pis ça me stresserait probablement pis je serais plus maladroit […] fait que pour moi tsé le fait de maintenir un emploi longtemps, c'est quelque chose qui m'aide avec mon anxiété. C'est quelque chose qui me sécurise pis qui m'encadre. »

Compatibilité entre la personne et son environnement physique de travail

Plusieurs participants ont abordé des éléments appréciables de l'environnement physique de leur emploi conservé le plus longtemps. Ceux-ci semblent être en adéquation avec certaines de leurs préférences ou particularités. Par exemple, Émilie indique que son espace de travail libre et dégagé lui plaît : « fait que ça, c'est une autre affaire pourquoi j'aime être là. Moi, j'aime pas

quand c'est tout embourbé […] dans mon, mon environnement là ». Louis appréciait également cette liberté d'espace dans le cadre de son emploi conservé le plus longuement : « C'était espacé aussi tsé moi, c'est ça que j'aimais là […] je pouvais facilement comme pas avoir nécessairement toujours quelqu'un à côté de moi ».

Certains mentionnent également leurs enjeux sensoriels comme Mireille qui apprécie, de ce fait, le calme propre à son environnement de travail. Ce confort sensoriel qu'elle y retrouve contribue, à ses yeux, à son maintien durable au sein de ce poste. Les propos d'Olivier rejoignent d'ailleurs ceux de Mireille :

> Étudiante : Ok puis ben justement, selon vous, tsé de façon très générale, qu'est-ce qui fait que c'est vraiment cet emploi-là qui perdure depuis le plus longtemps disons ?
>
> Olivier : Ben là, moi je suis bien tombé […] c'est l'environnement de travail idéal là. Tout est blanc. Tout est tranquille. C'est épuré. Y a pas de bruit. On est calme. C'est une structure […]

Quant à lui, William estime qu'un environnement confortable l'aide à bien accomplir ses tâches dans le cadre de son emploi conservé le plus longtemps :

> « […] tsé je te dirais, pas trop de bruit, pas trop de clients, ça aide. Moi, j'aime ça aussi quand c'est pas trop lumineux là, l'éclairage […] une autre affaire, la température là tsé on a eu des journées de canicule comme quand notre climatiseur fonctionnait pas. Je te dirais que c'était vraiment pas cool pis on suait pis on avait chaud pis c'était pas l'fun […] ça aide vraiment pas […] »

D'ailleurs, une incompatibilité entre les caractéristiques de l'environnement physique de travail et les particularités des participants ressort particulièrement dans les propos de ceux-ci au sujet d'emplois ayant pris fin. Les participants font souvent mention d'un niveau de bruit élevé ainsi que de la présence de sources de lumière artificielle comme éléments nuisibles pour eux au sein de leurs milieux de travail. Louis estime notamment qu'en raison du bruit, l'environnement physique d'un des emplois qu'il a quittés s'avérait peu favorable pour lui :

> « […] je travaillais dans un bureau à aire ouverte. Je travaillais sur le côté d'un corridor qui menait à la cafétéria. Tout le monde passait tout le temps […] j'étais juste pas capable de fonctionner […] c'était vraiment trop bruyant »

Il précise qu'il rencontrait des difficultés de concentration étant donné le niveau de stimulation trop élevé pour lui. Maryse a également vécu le même genre de défis sensoriels dans le cadre de son emploi conservé le plus longtemps :

> « […] au niveau sensoriel, qu'est ce qui était vraiment difficile, c'était ça, c'était la lumière souvent puis tous les mouvements dans [le milieu de travail], les bruits dans [le milieu de travail] tsé c'était vraiment difficile pour moi de rester concentrée puis à la fin de la journée, j'étais physiquement fatiguée à cause de ça tsé […] c'était agressant tsé […] mais, mais en même temps, tsé ça m'apportait tellement au niveau humain [d'occuper cet emploi] que j'étais comme, j'étais prête à l'endurer là tsé »

Bien que certains éléments puissent ainsi s'avérer parfois plus négatifs, les propos de Maryse et de plusieurs participants suggèrent que d'autres facteurs peuvent faire en sorte de pallier ou de surpasser ces désagréments et d'ainsi contribuer au maintien de l'emploi.

Avoir et exercer du pouvoir sur son travail

La vaste majorité des participants rapportent des situations où ils ont eu la capacité ainsi que l'occasion d'exercer du pouvoir dans le cadre de leur emploi maintenu le plus longtemps. Ils ont pu notamment prendre des décisions et poser des actions concernant la gestion de leurs particularités sensorielles, leurs conditions de travail, leurs interactions sociales au travail ainsi que leur organisation du travail. Certains participants témoignent, inversement, d'une moindre marge de manœuvre au cours d'emplois ayant pris fin.

Avoir et exercer du pouvoir sur la gestion de ses particularités sensorielles

La quasi-totalité des participants font part de situations où ils ont pu exercer du pouvoir concernant la gestion de leurs particularités sensorielles au cours de leur emploi le plus durable. De son côté, le contexte d'emploi de Mireille lui a permis d'aller travailler au sein de plusieurs succursales du même employeur. Elle a ainsi pu sélectionner celle qui respectait le mieux ses

enjeux sensoriels. D'ailleurs, pouvoir travailler au sein de ces milieux à différents moments de l'année semble avoir contribué au choix éclairé de Mireille :

> « […] le problème, c'est que l'unité de chauffage et de climatisation vibre et gronde […] fec peu importe t'es où [dans le milieu de travail] t'entends un gros brmmmm constant fec là moi, j'ai travaillé là au mois de mars, y avait pas de climatisation, y avait pas de chauffage, j'étais ben heureuse. Je retourne en plein milieu de l'hiver : "Quel est ce bruit qui me fait faire des crises ?" fait que ç'a été barré »

Bien que le milieu finalement choisi lui soit sensoriellement confortable la vaste majorité du temps, Mireille a aussi fait une demande d'accommodement, accordée par son employeur, concernant l'une de ses hypersensibilités qui se manifeste occasionnellement. Pour sa part, Maryse avait pris l'initiative d'adapter elle-même l'éclairage de son environnement de travail à ses besoins sensoriels en y apportant divers types de lampes. Quant à lui, William mentionne qu'afin de réguler ses hypersensibilités vécues au travail, il peut se rendre à l'extérieur ou encore dans un espace où il peut être seul. Dans le cadre de son emploi conservé le moins longtemps, Louis déplore d'ailleurs l'absence de tels endroits lui permettant d'être seul lorsque nécessaire.

Pour certains participants, le fait de travailler à partir de la maison semble favorable. Hugo indique notamment : « évidemment chez moi, faire le travail […] ça posait pas problème. » Travaillant aussi de chez lui, Louis nomme avoir pu adapter spécifiquement son environnement de travail à ses besoins. Concernant cette modalité, il précise que « de contrôler cet aspect-là » est « sécurisant pour [lui] ».

Avoir et exercer du pouvoir sur ses conditions de travail

Le fait d'avoir et d'exercer du pouvoir sur ses conditions de travail et, plus particulièrement, sur son horaire de travail ressort dans les propos de plusieurs participants au sujet de leur emploi ayant perduré le plus longtemps. L'inverse apparaît, par ailleurs, peu apprécié par certains et se dégage lorsqu'ils parlent d'emplois ayant pris fin.

D'une part, détenir un certain contrôle sur ses pauses de même que sur son rythme de travail semble favorable et apprécié par un bon nombre de participants, dont Louis, dans le cadre de son emploi conservé le plus longuement. Selon son expérience, une petite équipe de travail facilite la gestion autonome des temps de pause. Il estime que ce besoin peut s'avérer plus complexe à exprimer au sein d'une équipe nombreuse et que celle-ci risque d'en être davantage affectée :

> « […] avoir la capacité de pouvoir prendre ma pause quand moi je sens que j'en ai besoin […] des fois, quand c'était trop euh c'est facile quand tu travailles juste avec une autre personne de se retirer pis dire : "Regarde, je vais prendre un 10 minutes […] pis je reviens" pis moi, je pouvais prendre mon 10 minutes. »

Le contexte de travail d'Olivier lui permet également de bénéficier d'une marge de manœuvre dans la gestion de son horaire de travail. Il mentionne qu'il s'organise en collaboration avec ses collègues pour avoir un certain nombre de pauses à chaque jour tout en demeurant à l'écoute de ses besoins : « […] j'essaie de porter attention à comment je me sens (rire). Il m'est même arrivé de revenir après ma p'tite pause pis de faire : "Ah non, je pense, non je feel vraiment pas. Je vais repartir." » Pour Olivier, les pauses apparaissent favorables relativement à son maintien en emploi :

> « […] le fait d'avoir des pauses, de pouvoir baisser la tension, baisser le stress pis ça pourrait être tsé une chaîne de production où y a des choses à faire, ben juste avoir un 15 minutes oufff (expire) […] tsé moi la pause, je l'ai pas juste 2 fois par jour là. Je l'ai 3 pis 4 pis 5 fois par jour (rire) […] fait que ça, je pense c'est facilitant »

Dans le cadre de son emploi le plus aimé, Justine évoque aussi qu'elle pouvait gérer elle-même son rythme de travail : « ça faisait en sorte que je réussissais à prendre de l'avance à certaines places pour avoir des p'tits repos à d'autres […] » Maryse, quant à elle, a pu apporter des modifications à son horaire de travail en fonction de ses besoins, et ce, en partie grâce à la grande marge de manœuvre dont elle bénéficiait :

> « […] la plupart des gens auraient trouvé ça négatif sauf que pour moi, c'était parfait parce que je pouvais adapter. J'ai même pu adapter mon horaire […] J'ai dit : "On pourrait pas commencer 1 heure plus tôt, finir 1 heure plus tôt tsé" ? »

Quant à elle, bien que son employeur lui garantisse un nombre d'heures de travail minimales à chaque semaine, Mireille a également l'option de faire des heures additionnelles si elle le souhaite. Son nombre d'heures de travail a ainsi largement varié à travers les années, allant du temps plein au temps partiel.

Inversement, l'absence de pouvoir sur l'horaire de travail ainsi que sur les pauses semble déplaire à certains participants tout comme la présence d'interruptions et d'imprévus. Ces situations se sont plus particulièrement manifestées dans le cadre d'emplois ayant pris fin. Louis explique, par exemple, certains de ses changements d'emploi par le fait que ceux-ci l'amenaient à enchaîner plusieurs rencontres avec une variété de personnes en ne lui laissant « pas assez de temps à [lui]-même » pour pouvoir notamment se préparer. De son côté, Justine évoque qu'il était difficile pour elle de se faire interrompre dans ses tâches et de devoir mettre les besoins d'autrui en priorité :

> « […] Mon seul moyen de surpasser ça, c'était de faire de l'overtime énormément, énormément, énormément d'overtime […] c'est comme ça que j'ai compensé pendant plusieurs années, mais c'était comme ça à l'école aussi, alors je me ramassais toujours en position de surmenage […] de aussi toujours museler mes besoins tsé de pas avoir d'indications claires de mes patrons sur comment fixer des balises, fixer des périodes de disponibilité et des périodes de non-disponibilité […] »

Afin de répondre à leur besoin de prévisibilité, certains participants usent, par ailleurs, de diverses stratégies au sein de leur environnement de travail. Olivier, par exemple, considère rassurant de structurer son temps à l'aide d'un calendrier qu'il complète au début de chaque mois, et ce, en collaboration avec ses collègues : « […] Je m'en vais voir mes collègues : "Y a tu des choses que je dois rajouter dans mon calendrier ?" » Avec l'apport de ceux-ci, il se fait une planification quotidienne, hebdomadaire, mensuelle et annuelle. De son côté, Émilie explique que le fait de ne pas connaître préalablement le moment de ses pauses dans la journée lui engendrait

de l'insécurité. Elle s'est conséquemment organisée avec ses collègues pour remédier à cette situation :

> « […] J'aime savoir d'avance à quelle heure je vais aller manger […] fait qu'avec admettons celle avec qui je travaille le vendredi, on s'est organisé. Elle, elle y va la première. Moi, j'y vais la deuxième. J'ai fait la même chose avec les 2 autres. […] Je leur ai demandé, y étaient pas obligés […] y ont accepté. J'ai dit : "Ça me dérange pas d'y aller première, deuxième. C'est pas ça, mais je veux savoir quand est-ce que je vais manger." »

D'autre part, William, se déplaçant en transport en commun, explique qu'à la fin de ses quarts de travail tardifs, ce service n'est toutefois plus disponible. Préoccupé par le fait qu'une partie considérable de son salaire doive alors servir à débourser des frais de taxi pour rentrer chez lui, William a fait part de cette situation à son supérieur : « […] il m'a dit : "Hey écoute tant que c'est raisonnable pis que tu les prends seulement quand c'est nécessaire, je vais te les payer." Pis là, je suis comme : "Yes enfin ! Pourquoi j'ai pas demandé avant ? " » Cette bonification à ses conditions de travail s'avère « extrêmement appréciée » pour lui.

Avoir et exercer du pouvoir sur ses interactions sociales au travail

Des participants ont aussi fait part de diverses situations où ils ont été en mesure d'exercer un certain pouvoir quant aux interactions sociales attendues dans le cadre de leur emploi conservé le plus longtemps. Inversement, quelques participants indiquent qu'ils n'apprécient guère d'être contraints à certaines interactions.

Pour sa part, malgré qu'il ait eu quelques opportunités d'accéder à un autre type de poste au sein de son milieu de travail, Olivier affirme avoir volontairement choisi de conserver le même emploi, car celui-ci exige moins de relations sociales à entretenir. Il estime avoir « moins cette facilité-là ». Olivier mentionne que, bien que peu fréquent, ce qu'il trouve le plus difficile dans le cadre de cet emploi conservé depuis le plus longtemps se situe justement « […] au niveau des interactions sociales, quand y a des incompréhensions, que y a des interactions forcées à des moments où on est moins disponible […] ou très irrité. » Questionné au sujet des éléments qu'il

souhaiterait changer dans ce travail, il évoque d'ailleurs l'exemple des rencontres auxquelles il a parfois l'obligation de participer et dont le contexte s'avère chronophage et peu favorable à ses yeux :

> « […] 5 fois, je vais aller m'asseoir dans une grande salle pendant plus d'une heure de temps avec une centaine de personnes […] pour avoir une présentation PowerPoint, quelqu'un qui parle au micro tsé quelque chose qui aurait pu être un solide courriel »

De son côté, considérant qu'il arrive mieux à s'exprimer par écrit, Louis apprécie que son emploi du moment lui offre l'occasion de communiquer en différé et la met pleinement à profit. En pouvant se relire et écrire à son rythme, il indique qu'il peut ainsi éviter d'apparaître brusque aux yeux de ses interlocuteurs. Quant à elle, Émilie a mis en place des stratégies avec une collègue concernant certains de ses défis de nature sociale :

> « […] on s'est donné des signes moi pis elle parce qu'au début, je pense qu'ils étaient pas habitués à ma façon d'être fait qu'elle était pas sûre si elle pouvait venir m'aider ou pas. Ben on s'est donné un signe, puis j'ai dit : "Quand je te fais ce signe-là, ee viens m'aider parce que je sais pas quoi répondre ou je peux pas aller plus loin" tsé c'est elle qui va régler ça. »

De son côté, William explique que le fait de travailler avec une personne en particulier lui occasionnait une anxiété importante en raison d'enjeux relationnels qu'ils avaient vécus. Il a alors demandé d'éviter que tous deux partagent le même horaire de travail afin de limiter leurs interactions. Conscient que ses supérieurs s'attendent à ce que cette mesure qu'ils lui ont accordée demeure temporaire, William indique : « ils ont permis de me garder parce qu'ils ont été accommodants […] »

Avoir et exercer du pouvoir sur l'organisation de son travail

Le fait d'avoir et d'exercer du pouvoir sur l'organisation de son travail transparaît dans le discours de presque tous les participants lorsqu'ils abordent leur emploi le plus durable ou le plus apprécié. Ils ont effectivement bénéficié d'une certaine marge de manœuvre dans leur choix de tâches ainsi que dans leur façon de les organiser ou de les accomplir. En contrepartie, une

absence de pouvoir sur l'organisation du travail semble avoir fait obstacle au maintien en emploi de certains participants.

D'une part, Maryse considère que le fait de pouvoir organiser son travail à sa façon lui a été favorable dans le cadre de son emploi maintenu le plus longtemps : « […] j'avais vraiment tellement de latitude que je pouvais contourner mes propres difficultés […] » Dans le même ordre d'idées qu'elle, d'autres participants évoquent aussi la possibilité de changer de tâches en fonction des défis qu'ils rencontrent. Dans le cadre de son emploi qu'il apprécie particulièrement, Louis explique effectivement : « […] si c'est pas adapté pour moi, y a cette compréhension-là […] que je peux partir pis aller sur quelque chose d'autre […] pis là, je pense que j'ai trouvé quelque chose qui me satisfait beaucoup ». Justine mentionne, pour sa part, au sujet de l'emploi qu'elle a préféré, qu'elle y appréciait « le fait de pouvoir faire un travail de A à Z en gérant les opérations [elle] -même ». L'autonomie et la latitude dont bénéficiait aussi Hugo dans le cadre de ses emplois conservés le plus durablement semblent avoir été favorables à sa continuité au sein de ceux-ci :

> « […] dans les 2 cas, j'ai l'impression que ça a très bien pu fonctionner pendant admettons 18 mois parce que j'avais pas de présence d'un supérieur, je te dirais, de façon constante, pour me reprendre ou contester mes visions […] »

Il précise, au sujet de l'un d'entre eux, que son supérieur ne venait effectivement pas interférer avec sa prestation de travail, car celle-ci satisfaisait aux attentes du milieu de travail. Au cours de son emploi conservé le plus longtemps, Maryse avait également des exigences spécifiques à respecter, mais sans obligation de se conformer à des façons de faire particulières pour y arriver :

> […] je pouvais vraiment y aller avec des méthodes qui me convenaient et non être forcée à suivre un cadre que j'arriverais pas à suivre admettons là tsé […] ç'a vraiment été, tsé les jobs où j'ai le mieux réussi, c'était toujours ça ; des jobs où il n'y avait pas trop de contraintes puis comme ça ben je donnais toujours un excellent résultat […]

Travaillant à son compte, le contexte professionnel de Catherine, qu'elle apprécie particulièrement, lui permet également d'accomplir son travail à sa façon. Elle relate effectivement qu'elle peut ainsi effectuer ses tâches sans qu'une tierce personne lui indique comment les exécuter. Comme elle, d'autres participants font aussi mention d'expériences à titre d'entrepreneurs ou de travailleurs autonomes, ou aspirent à ce rôle. Louis estime, par exemple, qu'il pourrait ainsi gérer ses besoins sans contraintes :

> « […] je pense que vu que j'ai des besoins qui sont beaucoup plus spécifiques que les autres, de pas avoir à les imposer sur une compagnie pis de pouvoir gérer exactement moi-même mes choses sans avoir de comptes à rendre à personne […] ça, ça serait le meilleur tsé […] fait qu'avoir mon entreprise à mon compte, c'est parfait là. »

D'autre part, une absence de pouvoir sur l'organisation du travail, telle qu'une limite ou une perte de marge de manœuvre concernant l'exécution des tâches ressort dans le cadre de quelques emplois ayant pris fin. Par exemple, dans le cadre d'un emploi qu'elle a décidé de quitter, Mireille mentionne qu'elle se sentait constamment surveillée par une supérieure et à risque de se faire reprendre à tout moment par cette dernière.

Habitudes de vie

La conciliation entre le travail et les différentes autres habitudes de vie des participants semble exercer une influence à l'égard de leur maintien en emploi. Certains mentionnent effectivement arriver à maintenir un équilibre entre leurs sphères de vies professionnelle et personnelle alors que d'autres ont rencontré des défis en ce sens. Quelques participants affirment, d'une part, que leur emploi conservé le plus longuement se conjuguait bien avec leurs besoins et différentes autres obligations (p. ex., études, vie personnelle et sociale). Dans le cadre de son emploi conservé le plus longtemps, Mireille indique, par exemple, que « la distinction travail, hors travail est très claire » et qu'elle n'a plus à y penser une fois ses prestations de travail terminées. Certains ont aussi fait des choix afin d'aménager leur horaire de façon équilibrée (p. ex., horaire de travail à temps partiel, choix de cours moindre pendant la durée des études). D'autre part, un petit nombre d'emplois semblent s'être terminés en raison de conflits entre les exigences reliées au travail et celles reliées à la vie personnelle (p. ex., responsabilités familiales

ou académiques). William se préoccupe justement de l’organisation équilibrée de ses différentes obligations qui peut s’avérer complexe. Évoquant certains défis reliés à son fonctionnement exécutif, il mentionne : « […] je me confronte au fait qu'il faut que j'arrive à organiser mon horaire de vie de manière cohérente et fonctionnelle […] malgré mon handicap […] ». Il use ainsi de certaines stratégies qui apparaissent favorables (p. ex., notes, alarmes).

Discussion

Cette partie concerne la discussion qui vise à mettre en relation les résultats obtenus dans le cadre de ce projet avec d'autres constats issus de la littérature scientifique sur le sujet. Des implications pour la pratique et pour la recherche sont également suggérées. Puis, les forces et les limites de l'étude sont rapportées.

Facteurs personnels

Les résultats issus de ce projet mettent de l'avant différents éléments d'ordre personnel qui semblent exercer une influence sur le maintien en emploi des participants. D'abord, pour certains d'entre eux, la méconnaissance de leur diagnostic d'autisme apparaît avoir posé quelques défis à cet égard. D'une part, des participants rapportent avoir fait des choix de contextes de travail peu adaptés à leur condition et donc, possiblement, moins propices à une continuité durable dans le temps. D'autre part, certains participants font part de leur difficulté à communiquer, en cours d'emploi, des limites ou des besoins relevant de leur autisme alors qu'il demeurait méconnu pour eux ou non officiellement diagnostiqué. L'obtention d'un diagnostic, plus tôt que tard, pourrait justement contribuer à un choix de formation et de parcours professionnel davantage adapté chez les personnes autistes alors qu'un diagnostic obtenu plus tardivement à l'âge adulte risquerait d'y faire obstacle (Hayward *et al*., 2019). À ce jour, l'accès à un diagnostic demeure toutefois un enjeu important selon des adultes autistes canadiens (Salt *et al*., 2024).

En outre, plusieurs participants rapportent composer ou avoir dû composer avec différentes conditions de santé physique ou mentale, conséquentes ou non à leur contexte de travail. Comme un bon nombre d'entre eux l'ont mentionné et comme largement rapporté dans la littérature (Barnhill, 2007 ; Ghanouni et Raphael, 2022 ; Hendricks, 2010 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004 ; Martin et Lanovaz, 2021 ; Sosnowy et al., 2018), la présence de ce type de conditions peut complexifier leur maintien en emploi.

En plus de ces divers enjeux de santé, les défis de nature sociale avec lesquels les personnes autistes composent fréquemment du fait de leur condition (APA, 2016) semblent aussi

générer certains obstacles à cet égard, ce qui rejoint les résultats d'autres études (Anderson *et al*., 2021 ; Barnhill, 2007 ; Ghanouni et Raphael, 2022 ; Griffith *et al*., 2012 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004). Comme l'ont rapporté certains participants, différentes caractéristiques personnelles telles qu'une grande transparence et un franc-parler apparaissent nuisibles à la continuité d'un poste dans le temps (Hurlbutt et Chalmers, 2004). De même, la prépondérance accordée aux interactions sociales en emploi ainsi qu'aux habiletés essentielles à celles-ci pourrait nuire à une participation professionnelle durable chez les participants, et ce, malgré la démonstration de compétences de travail pourtant satisfaisantes. À ce propos, bien que leur performance de travail s'avère à la hauteur des attentes, les participants à d'autres études (Barnhill, 2007 ; Griffith *et al*., 2012 ; Müller *et al*., 2003) témoignent de ce même constat selon lequel leurs défis sur le plan social ont joué un rôle négatif dans leur parcours professionnel (p. ex., congédiement).

Par ailleurs, les participants ont abordé certaines forces et stratégies personnelles utiles dans le cadre d'emplois longuement conservés. Les écrits scientifiques soulignent l'importance de mettre à profit les aptitudes des personnes autistes pour assurer leur succès en emploi à long terme (Anderson *et al*., 2021 ; Hayward *et al.,* 2019 ; Muller *et al*., 2003). Des mentions à l'égard de stratégies prises par des personnes autistes elles-mêmes dans leur environnement de travail sont toutefois plus rarement rapportées dans la littérature. À l'étude de Gagnon et Milot (2018), une participante indique notamment avoir opté pour le port d'écouteurs afin d'éviter d'être dérangée par ses collègues. Autrement, les stratégies mises en place semblent provenir davantage d'acteurs externes (p. ex., supérieurs ou intervenants) (Anderson *et al*., 2021 ; Black *et al.,* 2019 ; Dreaver *et al*., 2020 ; Ghanouni et Rapahel, 2022 ; Hendricks, 2010 ; Martin *et al*., 2022). Le fait que la majorité des participants à cette étude aient déjà débuté leur vie professionnelle avant l'obtention de leur diagnostic pourrait expliquer qu'ils aient développé eux-mêmes certaines stratégies, n'ayant pas accès à des services spécifiques à l'autisme.

Facteurs environnementaux

Attitudes des personnes au travail

Selon les propos des participants, les attitudes des personnes dans leur contexte de travail semblent jouer un rôle considérable quant à leur maintien en emploi. D'une part, ceux-ci soulignent l'importance d'avoir des collègues et supérieurs qui détiennent une certaine compréhension et ouverture à l'autisme, ce qui va de pair avec les résultats d'autres études (Black *et al.*, 2019 ; Dreaver *et al*. 2020 ; Griffith *et al*., 2012 ; Hayward *et al*., 2019 ; Hendricks, 2010 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004 ; Martin *et al*., 2022). Comme les participants en témoignent également, l'entraide ainsi que la tolérance au sein des relations de travail ressortent parmi les résultats d'Hendricks (2010) et de Müller et ses collègues (2003). En ce qui a trait plus particulièrement au supérieur, l'attitude de ce dernier par rapport aux accommodements nécessaires en emploi jouerait un rôle important quant au maintien en poste selon les propos des participants. D'ailleurs, selon l'étude de Martin et ses collègues (2022), l'influence positive des adaptations requises par une personne autiste sur sa prestation de travail était reconnue par des supérieurs dont l'employé autiste conservait toujours son emploi.

Par ailleurs, des participants déplorent un certain manque de compréhension à l'égard de l'autisme chez des collègues ou supérieurs, ce qui apparaît influencer négativement la conservation d'un poste. Des difficultés en emploi pourraient effectivement provenir de connaissances limitées relativement à cette condition chez les membres du personnel (Ghanouni et Raphael, 2022 ; Griffith *et al*., 2012 ; Müller *et al*. 2003). Ces lacunes peuvent notamment faire en sorte que les besoins bien réels des personnes autistes demeurent incompris (Griffith *et al*., 2012 ; Müller *et al*. 2003). Une personne autiste peut ainsi se voir exclue et en venir à quitter son emploi lorsque ses collègues jugent ses comportements anormaux (Ghanouni et Raphael, 2022). Les participants font d'ailleurs part de plusieurs enjeux relationnels en emploi qui semblent aussi avoir entravé leur continuité en poste (p. ex., conflits, malentendus, isolement, harcèlement psychologique).

D'autre part, plusieurs participants mentionnent la possibilité d'avoir des contacts sociaux réduits au sein de leur emploi le plus durable. Propice à un placement en emploi optimal chez les

personnes autistes (Ghanouni et Raphael, 2022 ; Müller *et al*. 2003), cette caractéristique rejoint aussi les résultats d'autres études qui précisent qu'une quantité limitée d'interactions sociales peut s'avérer favorable à leur maintien en emploi (Anderson et al., 2021 ; Hayward et al., 2019). Selon Hayward et ses collègues (2019), lorsqu'un employé autiste souhaite entretenir moins d'interactions, il importe que son employeur en comprenne bien les raisons pour ainsi être en mesure d'adapter au mieux son contexte de travail. Cet aspect de l'emploi pourrait notamment permettre à l'employé d'amoindrir les défis sociaux qui viennent avec sa condition (Hayward et al., 2019). De plus, la performance professionnelle ainsi que la satisfaction en emploi des personnes autistes se verraient améliorées au sein de plus petites équipes de travail (Dreaver et al., 2020).

Modalités d'accompagnement

Plusieurs modalités d'accompagnement apparaissant favorables au maintien en emploi des participants concordent aussi avec la littérature sur le sujet. Selon le vécu de ces derniers, il semble d'abord essentiel qu'une attention particulière soit accordée à l'accueil et l'accompagnement offerts en début d'emploi. Selon Tomczak et ses collègues (2021), ce moment clé nécessiterait la mise en place de modalités particulières qui vont de pair avec celles mentionnées par les participants (p. ex., soutien d'un collègue d'expérience, clarification des règles et attentes, usage de manuels ou guides écrits). Certains d'entre eux mentionnent ensuite l'apport que pourrait avoir une personne jouant un rôle d'intermédiaire entre l'employé autiste et son milieu de travail. Cette suggestion rejoint d'ailleurs les résultats d'autres études abordant la fonction de *job coach* qui contribue notamment à favoriser la compréhension mutuelle entre les parties (Barnhill, 2007 ; Martin *et al*., 2022 ; Müller *et al*., 2003). Quoique ce professionnel provienne bien souvent d'une organisation externe, les propos des participants suggèrent aussi qu'une ou des personnes issues directement du milieu de travail pourraient représenter une avenue prometteuse quant à leur continuité durable en emploi. À ce sujet, une forme de soutien naturel tel qu'un membre du personnel agissant à titre de mentor revient fréquemment dans les écrits scientifiques (Coleman et Adams, 2018 ; Dreaver *et al*., 2020 ; Hendricks, 2010 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004 ; Müller *et al*., 2003). D'ailleurs, la présence constante d'une personne occupant cette fonction sur le lieu de travail, sa disponibilité ainsi que ses connaissances autant

des exigences de l'emploi que des exigences sociales du milieu représentent certains des avantages propres à cette modalité et qui diffèrent des caractéristiques des *job coach* (Coleman et Adams, 2018). Bien que pouvant s'estomper au fil du temps, ce genre de soutien présente aussi le bénéfice de pouvoir se maintenir de façon durable. Un soutien modulable dans le temps, mais demeurant disponible à long terme pourrait d'ailleurs contribuer de façon importante à des résultats positifs en matière d'emploi chez les personnes autistes (Barnhill, 2007 ; Dumais *et al*., 2012 ; Hendricks, 2010 ; Martin *et al*., 2022 ; Müller *et al*., 2003). De plus, comme rapportée dans le cadre de cette étude, la possibilité de recevoir des rétroactions sur une base régulière peut permettre aux personnes autistes de s'ajuster en temps opportun en cours d'emploi (Dreaver *et al*., 2020 ; Müller *et al*., 2003).

Les propos des participants suggèrent aussi qu'au-delà des services axés sur l'emploi, d'autres types d'accompagnement, tel qu'un soutien pour la gestion du quotidien, pourraient contribuer à leur conservation d'un poste dans le temps. La vie professionnelle de la personne pouvant subir l'impact des différentes autres sphères de sa vie (p. ex., résidentielle, médicale), il y a lieu de lui offrir un soutien qui tienne compte de celles-ci (Hendricks, 2010 ; Martin et Lanovaz, 2021). Selon les résultats de Black et ses collègues (2019), le succès en emploi se verrait d'ailleurs favorisé par l'implication d'une équipe de soutien varié (p. ex., emploi, habitation, services sociaux) auprès de la personne autiste et de son employeur.

Malgré ces différentes modalités d'accompagnement, les participants rapportent aussi des lacunes quant au soutien réel qui leur est offert, dont la difficulté d'y accéder de même que l'inadéquation de celui-ci en regard de leurs besoins spécifiques. En cohérence avec leurs propos, des écrits scientifiques mettent aussi en lumière les enjeux associés à ces services comme leur insuffisance (Coleman et Adams, 2018 ; Sosnowy *et al*., 2018) et leur difficulté d'accès (Sosnowy *et al*., 2018). L'étude de Coleman et Adams (2018) ainsi que celle de Griffith et ses collègues (2012) rapportent, pour leur part, un manque de connaissances relatif à l'autisme chez le personnel offrant des services de soutien à l'emploi.

Valeurs et dispositions organisationnelles et sociétales

Les résultats de cette étude suggèrent l'importance des valeurs et des dispositions en vigueur au sein des milieux de travail et de la société pour soutenir le maintien en emploi des participants. L'ouverture, l'inclusion et la sensibilisation apparaissent effectivement être des éléments clés. Selon Hayward et ses collègues (2019), une ouverture à la diversité en milieu de travail peut effectivement favoriser la conservation d'un poste à long terme. Celle-ci pourrait notamment passer par la formation des professionnels offrant des services en employabilité (Müller *et al*., 2003) et des autres membres du personnel concernant, entre autres, leurs attitudes à l'égard de l'autisme (Dreaver *et al*., 2020).

Interaction

Compatibilité entre la personne et son emploi

Selon les résultats issus de ce projet, la compatibilité entre la personne et son emploi apparaît essentielle pour une continuité à long terme au sein de celui-ci. La littérature scientifique relève également abondamment ce même constat (Anderson *et al.*, 2021; Dreaver *et al*., 2020; Ghanouni et Raphael, 2022; Hayward *et al*., 2019; Hendricks, 2010; Hurlbutt et Chalmers, 2004; Müller *et al*., 2003; Sosnowy *et al*., 2018). En outre, selon les propos de certains participants, un début graduel en emploi à titre de stagiaire ou d'étudiant semble contribuer à soutenir cette adéquation. Coleman et Adams (2018) ainsi que Martin et ses collègues (2022) ont eux aussi rapporté précédemment que des stages ou des périodes d'essai en milieu de travail peuvent favoriser un choix d'emploi compatible avec le profil de la personne.

Les participants témoignent également de certains de leurs besoins d'accomplissement, de stabilité et de prévisibilité qui, lorsque soutenus en emploi, semblent en favoriser le maintien alors que l'inverse risque plutôt de jouer en sa défaveur. D'une part, les résultats suggèrent que la possibilité de s'accomplir au travail, que ce soit en ayant une contribution sociale ou en développant ses compétences, influence favorablement la conservation d'un poste chez les participants. Cet élément est d'ailleurs celui le plus largement mis de l'avant à propos des expériences positives en emploi de personnes autistes à l'étude de Baldwin et ses collègues (2014). De surcroît, Hayward et son équipe (2019) évoquent que la possibilité de développer ses

aptitudes en emploi fait partie des raisons ayant contribué au plus long maintien en poste de certaines personnes autistes. Pour des supérieurs ayant un employé autiste en fonction depuis au moins 6 mois, il importe d'ailleurs de mettre en place des occasions leur permettant de répondre à un tel besoin (Dreaver *et al*., 2020). D'autre part, selon les propos des participants, un emploi répondant à un certain besoin de stabilité et de prévisibilité semble favorable à leur continuité à long terme au sein de celui-ci. À ce propos, le fait de pouvoir connaître à l'avance les différentes exigences relatives à l'emploi (Hurlbutt et Chalmers, 2004), d'y bénéficier d'une routine (Sosnowy *et al*., 2018) ainsi que d'une constance au niveau des tâches à effectuer (Müller *et al*., 2003) contribueraient à la réussite en emploi de personnes autistes. Müller et ses collègues (2003) mettent d'ailleurs de l'avant le défi pour les personnes autistes d'arriver à trouver un emploi conjuguant à la fois stabilité, routine et stimulation sur le plan intellectuel.

Compatibilité entre la personne et son environnement physique de travail

Les expériences des participants suggèrent qu'un environnement de travail dont les caractéristiques physiques sont compatibles avec leurs besoins, sensoriels notamment, et leurs préférences exercerait un rôle positif à l'égard de leur maintien en emploi alors que le contraire lui serait plutôt défavorable. La littérature scientifique rapporte d'ailleurs ce même constat (Black *et al*., 2019 ; Couture *et al*., 2020 ; Dreaver *et al.*, 2020 ; Hendricks, 2010 ; Müller *et al*., 2003 ; Sosnowy *et al*., 2018).

Avoir et exercer du pouvoir sur son travail

Les résultats de ce projet mettent en lumière plusieurs situations sur lesquelles les participants ont été en mesure d'agir et d'exercer du pouvoir dans le cadre de leur emploi conservé le plus longtemps. À partir de la connaissance de leurs forces, défis, intérêts et besoins, un bon nombre d'entre eux ont effectivement pu y saisir des occasions pour choisir ou adapter des modalités relatives à la gestion de leurs particularités sensorielles, de leurs conditions de travail, de leurs interactions sociales en emploi et de leur organisation du travail. En revanche, un « pouvoir » plus limité à ces égards (p. ex., imprévus, interruptions, contraintes) a été davantage évoqué dans le cadre d'emplois ayant pris fin ou moindrement appréciés. Une certaine influence

entre les capacités et les occasions d'autodétermination des participants et leur maintien en emploi semble ainsi se profiler. Le modèle fonctionnel de l'autodétermination définit ce concept comme « le fait de décider de son destin ou de sa vie sans influences externes indues » (Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 205). Selon ce modèle, un comportement autodéterminé présente 4 aspects essentiels : l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'*empowerment* psychologique ainsi que l'autoréalisation. L'autodétermination se voit favorisée par les capacités propres à la personne, les occasions dont elle peut bénéficier au sein de son environnement ainsi que le soutien qui lui est fourni (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

À première vue, ces hypothèses relatives à l'autodétermination paraissent entrer en contradiction avec les résultats de certaines études quantitatives qui, en termes de facteurs prédictifs du maintien en emploi, ont plutôt rapporté des éléments sur lesquels la marge de manœuvre des personnes autistes semble limitée. Chan et ses collaborateurs (2018) mentionnent, par exemple, le fait de demeurer dans une grande ville, de bénéficier d'un revenu familial élevé ainsi que d'avoir une mère ayant un vaste réseau social alors qu'Holwerda et ses collègues (2013) rapportent, entre autres, le fait d'avoir des proches positifs à l'égard du travail. Majoritairement externes à la personne, ces éléments suggèrent tout de même l'influence que pourraient exercer des facteurs environnementaux à l'égard du maintien en emploi, ce qui concorde avec la perspective du MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010) préconisé dans le cadre de ce projet. De plus, bien que n'ayant pas été rapportés tels quels par les participants à ce projet, ces facteurs environnementaux peuvent néanmoins représenter des sources de soutien potentielles et offrir des occasions pouvant contribuer au maintien en emploi, ce qui rejoint des thèmes évoqués par les participants. Ces constats pourraient ainsi s'avérer cohérents avec les dimensions du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003) et pourraient appuyer l'idée selon laquelle celle-ci exerce une certaine influence à l'égard du maintien en emploi.

Kim (2019) a, pour sa part, repéré quelques études (n = 14) où des comportements autodéterminés, bien que non explicitement identifiés de la sorte, sont rapportés par des personnes autistes dans divers domaines de leur vie, dont la sphère professionnelle. Impliquant

notamment de se connaître, de faire des choix en conséquence et d'établir des objectifs pour résoudre les défis rencontrés, l'adoption de tels comportements contribuerait à des résultats positifs en matière d'emploi chez les personnes autistes (Kim, 2019). Une considération pour l'autodétermination ressort également dans le cadre des travaux de thèse de Martin (2020) qui recommande qu'une personne autiste impliquée dans une démarche d'employabilité puisse bénéficier d'un soutien pour développer ses capacités à cet égard. Les propos de plusieurs participants témoignent d'ailleurs clairement de leur maîtrise de telles capacités (p. ex., connaissance développée d'eux-mêmes, prises de décisions ou mises en place de stratégies cohérentes avec leurs besoins). Ne se limitant toutefois pas aux seules capacités de la personne, l'exercice de l'autodétermination nécessite également des occasions et du soutien pour s'actualiser (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). En plus de leurs propres capacités, des participants à la présente étude ont pu compter sur des contextes de travail propices au déploiement de leur autodétermination (p. ex., horaire flexible, télétravail, choix des mandats et de l'environnement de travail) tout comme sur l'ouverture et la collaboration de supérieurs ou collègues. D'autres études relèvent aussi des exemples de situations où des personnes autistes ont pu bénéficier d'un contexte d'emploi favorable notamment grâce à une flexibilité du temps de travail offerte par leur employeur (Barnhill, 2007 ; Dreaver *et al*., 2020 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004 ; Müller *et al*., 2003 ; Sosnowy *et al*., 2018). En outre, tout comme quelques participants à cette étude, des écrits scientifiques évoquent aussi les avantages de l'entrepreneuriat (p. ex., flexibilité de l'horaire, réduction des défis régulièrement vécus comme employé) (Anderson *et al*., 2021, Müller *et al*., 2003, Sosnowy *et al*., 2018). En somme, considérant que plusieurs participants rapportent des modalités mises en place avec ou sans soutien dans leur emploi le plus durable, leur possibilité de s'autodéterminer en emploi, caractérisée par leurs capacités personnelles (p. ex., connaissance de leurs besoins) jumelées aux occasions offertes par les milieux de travail (p. ex., gestion autonome du temps de travail) apparaît ainsi grandement favorable à leur conservation d'un poste dans le temps.

Habitudes de vie

Les propos des participants suggèrent aussi l'importance que peut avoir l'équilibre ou le déséquilibre entre leurs différentes habitudes de vie et leur continuité durable au sein d'un poste, ce qui s'avère cohérent avec d'autres résultats issus de la littérature scientifique. Par exemple, tel que rapporté dans le cadre de l'étude d'Hayward et ses collègues (2019), un emploi offrant un équilibre entre la vie professionnelle et la vie personnelle représente l'un des motifs pour lesquels des personnes autistes ont conservé le plus longuement un de leurs emplois. Au contraire, un conflit entre le travail et les autres obligations personnelles peuvent faire en sorte que l'emploi prenne fin (Martin *et al*., 2022).

Implications pour la pratique et pour la recherche

À la lumière des résultats obtenus dans le cadre de cette étude, il est possible d'émettre certaines suggestions pour soutenir la pratique ainsi que la poursuite des travaux scientifiques sur le sujet. En ce qui concerne d'abord la pratique, le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010) pourrait représenter un cadre d'analyse pertinent pour les professionnels offrant du soutien aux personnes autistes souhaitant intégrer un emploi ou s'y maintenir. Ce modèle conceptuel offre effectivement une vaste perspective en soutenant l'identification de facteurs autant personnels qu'environnementaux qui pourraient influencer la situation d'emploi d'une personne. Il pourrait ainsi orienter les professionnels et les personnes elles-mêmes sur les dimensions qu'il importe de considérer à ce titre. Puis, en plus d'un accompagnement offert à la personne autiste, il y aurait lieu de soutenir les milieux de travail de même que l'interaction entre ces deux parties qui, au regard de l'analyse effectuée à partir du MDH-PPH, apparaît déterminante dans une optique de maintien en emploi.

Comme le vécu professionnel des participants en témoigne, un emploi maintenu à long terme ne sera pas forcément synonyme de pleine satisfaction au sein de ce dernier et vice-versa. Les résultats suggèrent, entre autres, que la personne autiste pourrait préférablement bénéficier d'un accompagnement prônant l'exercice de son autodétermination en contexte professionnel. Offert idéalement plus tôt que tard, celui-ci pourrait être gagnant pour soutenir le développement

de sa connaissance d'elle-même (forces, défis, besoins et intérêts), l'identification d'un projet professionnel qui lui correspond, la mise en œuvre des actions nécessaires pour l'actualiser (p. ex., développement de compétences, recherches d'emploi, entrevues) ainsi que l'identification de stratégies pour composer avec les défis une fois embauchée.

Or, tout ne reposant pas uniquement sur la personne, il importe également que les milieux de travail offrent des occasions à la personne autiste d'exercer son autodétermination en emploi (p. ex., en explicitant les attentes du milieu ainsi que les « zones de pouvoir » de la personne à travers celles-ci). Contribuant à l'interaction et à la compréhension mutuelle entre la personne autiste et les milieux de travail une personne-ressource pourrait être mise à profit en ce sens. (Martin *et al*., 2022). La clarification des besoins, attentes et droits de chacune des parties serait aussi à privilégier. Puis, considérant que des connaissances limitées relativement à l'autisme peuvent causer des difficultés en emploi (Ghanouni et Raphael, 2022 ; Griffith *et al*., 2012), la formation et la sensibilisation à cette condition au sein du personnel demeurent essentielles. De telles modalités favoriseraient d'ailleurs l'établissement de relations harmonieuses (Dreaver *et al*., 2020). Les employeurs doivent justement veiller à offrir des milieux de travail sains à l'ensemble de leurs employés. À ce titre et à la lumière des situations vécues par les participants à ce projet, il importe que les employeurs appliquent les nouvelles mesures et dispositions prévues par la Loi visant à prévenir et à combattre le harcèlement psychologique et la violence à caractère sexuel en milieu de travail adoptée en 2024 pour enrayer ce type de situations (CNESST, 2024).

Par ailleurs, sachant que les dimensions de l'emploi peuvent se voir modifiées avec le temps (p. ex., augmentation des interactions sociales) et que les besoins et aspirations de la personne risquent aussi d'évoluer (p. ex., besoin accru de stimulation intellectuelle), il importerait aussi que cette dernière détienne certaines capacités pour composer avec ces changements ou qu'une forme de soutien lui demeure accessible à long terme. La mise en place de modalités de mentorat en milieu de travail pourrait s'avérer favorable en ce sens (Coleman et Adams, 2018 ; Dreaver *et al*., 2020 ; Hendricks, 2010 ; Hurlbutt et Chalmers, 2004 ; Müller *et al*., 2003). Autrement, la personne devrait idéalement pouvoir recevoir des services professionnels qui

tiennent compte de l'ensemble des sphères de sa vie (p. ex., conditions de santé mentale et physique associées, gestion et organisation du quotidien), car celles-ci peuvent exercer une influence sur son employabilité (Hendricks, 2010 ; Martin et Lanovaz, 2021). Sachant qu'une participante a évoqué l'absence de professionnels spécialisés en autisme au sein de son programme d'aide aux employés, le développement d'une telle offre de services pourrait potentiellement contribuer à répondre à certains besoins.

Autrement, en ce qui a trait aux implications pour la recherche, étudier le vécu professionnel des personnes autistes sous l'angle du modèle fonctionnel de l'autodétermination pourrait permettre d'identifier d'autres stratégies gagnantes en emploi. Il pourrait également être pertinent de s'intéresser aux pratiques, au sein des organismes de soutien à l'emploi et des milieux de travail, qui favorisent le déploiement de l'autodétermination des personnes autistes. Comme l'intégration de l'emploi apparaît être un moment clé pour soutenir sa continuité, il pourrait aussi y avoir lieu d'explorer les besoins des personnes autistes à cette étape de façon à outiller les intervenants et les employeurs sur le sujet. Enfin, il importe que l'expertise détenue par les personnes autistes au sujet de leur propre vécu soit reconnue (Griffith *et al*., 2012) par davantage d'occasions d'agir en tant que véritables parties prenantes au sein d'activités de recherche ou de développement d'outils pratiques qui les concernent.

Forces et limites de l'étude

D'une part, en termes de forces, cette étude a permis d'explorer les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes selon leur propre perspective, et ce, en contexte québécois. Elle inclut des participants en provenance de 9 régions du Québec, d'âges et de profils variés.

D'autre part, cette étude comporte aussi des limites qu'il convient de mentionner. Lors de quelques entretiens, le parcours d'emploi global des participants a été davantage exploré que les caractéristiques de l'emploi conservé le plus longuement. Malgré ces légères disparités, des données significatives ont tout de même pu être extraites de l'ensemble des entretiens effectués.

Or, structurer la collecte de données en planifiant 2 entretiens distincts aurait pu contribuer à préciser et approfondir les thèmes associés à ces deux contextes (p. ex., une rencontre axée sur l'ensemble du parcours professionnel et une autre se concentrant sur l'emploi le plus durable). Par ailleurs, bien que la modalité virtuelle de ce projet ait permis de recruter des participants dans l'ensemble du Québec, elle a potentiellement pu représenter une contrainte pour les personnes ayant un moindre niveau d'aisance avec la technologie ou avec la communication verbale et venir ainsi limiter leur participation. Bien que les 11 personnes rencontrées n'aient pas évoqué d'enjeux particuliers sur ce plan, ajouter l'option de faire l'entrevue en présentiel aurait peut-être permis de recruter d'autres profils de participants et venir ainsi bonifier les résultats grâce à d'autres points de vue. Puis, il importe justement que ces résultats, obtenus auprès d'un nombre circonscrit de 11 personnes, soient considérés dans leur contexte et non dans une optique de généralisation. Ils ne peuvent effectivement s'avérer représentatifs des expériences de l'ensemble des personnes autistes qui ont toutes des profils uniques. Par exemple, la totalité des participants ont fait des études postsecondaires ce qui n'est pas le cas de toutes les personnes autistes. Cette étude offre tout de même une riche perspective du vécu professionnel d'un petit groupe d'entre elles ; vécu au sein duquel ressortent plusieurs similitudes comme en témoignent les résultats.

Conclusion

Ce mémoire avait pour objectif d'identifier et de décrire les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes selon leur propre perspective. Pour y répondre, 11 personnes autistes ont été rencontrées dans le cadre d'entretiens semi-structurés individuels. Ceux-ci ont été transcrits avant de faire l'objet d'une analyse thématique selon la perspective du MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010) pour qui une situation de maintien en emploi relève d'une responsabilité partagée entre une variété d'acteurs et de facteurs. En cohérence avec ce cadre conceptuel, les résultats mettent en lumière des facteurs personnels, des facteurs environnementaux ainsi que des éléments relatifs aux différentes habitudes de vie de la personne qu'il convient de considérer dans une optique de maintien en emploi. L'interaction entre ces éléments y exercerait également un rôle central. Ces résultats ont ensuite été discutés à partir des connaissances scientifiques sur le sujet et ont permis de dégager de nouvelles hypothèses à explorer sur les plans pratique et scientifique, dont la pertinence de s'intéresser aux parcours professionnels des personnes autistes sous l'angle de l'autodétermination.

Références

Action main-d'oeuvre inc. (2022). *Notre mission*. https://www.actionmaindoeuvre.ca/l-organisation/qui-sommes-nous#:~:text=La%20mission%20d'Action%20main,la%20grande%20r%C3%A9gion%20de%20Montr%C3%A9al.

Agence de la santé publique du Canada [ASPC]. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 - Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf

Agence de la santé publique du Canada [ASPC]. (2020). *Trouble du spectre de l'autisme - Faits saillants de l'enquête canadienne sur l'incapacité*. https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/diseases-and-conditions/infographic-autism-spectrum-disorder-highlights-canadian-survey-disability/autisme-infographie-fra.pdf

Albright, J., Kulok, S., et Scarpa, A. (2020). A qualitative analysis of employer perspectives on the hiring and employment of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Vocational Rehabilitation*, *53*(2), 167-182. https://doi.org/10.3233/JVR-201094

American Psychiatric Association [APA]. (2016). *Mini DSM-5® : crit res diagnostiques*. Elsevier Masson.

Anderson, C., Butt, C., et Sarsony, C. (2021). Young Adults on the Autism Spectrum and Early Employment-Related Experiences: Aspirations and Obstacles. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(1), 88-105. https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10803-020-04513-4.pdf

Aut'Créatifs. (2015). *Raconter l'autisme autrement - Recommandations pour la terminologie de l'autisme dans les médias*. https://autcreatifs.files.wordpress.com/2014/12/raconter-lautisme-autrement-janvier-20155.pdf

Autisme de l'Est-du-Québec. (2021). *À propos de nous.* https://autismedelest.org/

Autisme Québec. (2022). *Qui sommes-nous ?* http://autismequebec.org/fr/qui-sommes-nous/6

Baldwin, S., Costley, D., et Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(10), 2440-2449. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2112-z

Barneveld, P. S., Swaab, H., Fagel, S., van Engeland, H. et de Sonneville, L. M. J. (2014). Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric

disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive Psychiatry, 55*(2), 302-310. https://doi.org/10.1016/j.comppsych.2013.08.001

Barnhill, G. P. (2007). Outcomes in adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *22*(2), 116-126. https://doi.org/10.1177/10883576070220020301

Black, M. H., Mahdi, S., Milbourn, B., Thompson, C., D'Angelo, A., Ström, E., Falkmer, M., Falkmer, T., Lerner, M., Halladay, A., Gerber, A., Esposito, C., Girdler, S. et Bölte, S. (2019). Perspectives of key stakeholders on employment of autistic adults across the United States, Australia, and Sweden. *Autism Research, 12*(11), 1648-1662. https://doi.org/10.1002/aur.2167

Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif : th orie et pratique* (2e éd.). Presses de l'Université du Québec.

Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Braun, V. et Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology, 18*(3), 328-352. https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238

Braun, V. et Clarke, V. (2022). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology, 9*(1), 3-26. https://doi.org/10.1037/qup0000196

Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., et Hedley, D. (2020). "It Defines Who I Am" or "It's Something I Have": What Language Do [Autistic] Australian Adults [on the Autism Spectrum] Prefer? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3

Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance [CASDA]. (2014). *Autism in Canada : National Needs Assessment Survey for Families, Individuals with Autism Spectrum Disorder and Professionals.* Public Health Agency Canada. https://www.casda.ca/wp-content/uploads/2019/02/NationalNeedsAssessmentSurvey_July-30.pdf

Chan, W., Smith, L. E., Hong, J., Greenberg, J. S., Lounds Taylor, J. et Mailick, M. R. (2018). Factors associated with sustained community employment among adults with autism and co-occurring intellectual disability. *Autism, 22*(7), 794-803. https://doi.org/10.1177/1362361317703760

Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., et First, J. (2015). 'Transitions are Scary for our Kids, and They're Scary for us': Family Member and Youth Perspectives on the Challenges of

Transitioning to Adulthood with Autism. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities 28*(6), 548-560. https://doi.org/10.1111/jar.12150

CNESST. (2021). *Licenciement, mise à pied, congédiement et démission*. https://www.cnesst.gouv.qc.ca/fr/conditions-travail/fin-demploi/licenciement-mise-pied-congediement-demission

CNESST. (2024). *Loi visant à prévenir et à combattre le harcèlement psychologique et la violence à caractère sexuel en milieu de travail*. https://www.cnesst.gouv.qc.ca/fr/organisation/documentation/lois-reglements/loi-harcelement-psychologique-violence-caractere

Coleman, D., et Adams, J. (2018). Survey of vocational experiences of adults with Autism Spectrum Disorders, and recommendations on improving their employment. *Journal of Vocational Rehabilitation*, *49*, 67-78. https://doi.org/10.3233/JVR-180955

Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme, l'évaluation clinique - Lignes directrices du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec*.

Commissaire au développement durable. (2020). Intégration et maintien en emploi des jeunes personnes handicapées. In *rificate ral du bec à l'Asse e nationale du Q bec pou e 2020-2021*. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-cdd/167/cdd_tome-novembre2020_ch03_web.pdf

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse [CDPDJ]. (2023). *C'est quoi un accommodement raisonnable?* https://www.cdpdj.qc.ca/fr/vos-droits/qu-est-ce-que/accommodement-raisonnable-jeunesse

Conseil québécois des entreprises adaptées [CQEA]. (2021). *Rapport annuel 2020-2021*. https://www.cqea.ca/wp-content/uploads/2021/09/Rapport-Annuel-2020-21.pdf

Couture, M., Barrière-Dion, M., Beauregard, F., Bussières, É.-L., Camden, C., Couture, G., Corbin, F., Dumont, C., Fecteau, S., Jacques, C., Kalubi, J.-C., Michallet, B., Mottron, L., L. Normand, C., Poulin, M.-H., et Riel, J. (2020). *Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme; une tude qualitative et quantitative*. https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/04/spectre-autisme_melanie.couture-rapport.pdf

CQEA. (2022). Les entreprises adaptées au Québec. https://www.cqea.ca/a-propos/les-entreprises-adaptees-emplois-personnes-avec-limitations/

Dionne, J. (2018). L'analyse qualitative des données. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (dir.), *La recherche en éducation :étapes et approches* (4e éd., p. 317-342). Presses de l'Université de Montréal.

Des Rivières-Pigeon, C., et Poirier, N. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances*. Presses de l'Université du Québec.

Dreaver, J., Thompson, C., Girdler, S., Adolfsson, M., Black, M. H., et Falkmer, M. (2020). Success factors enabling employment for adults on the autism spectrum from employers' perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *50*(5), 1657-1667. https://doi.org/10.1007/s10803-019-03923-3

Dumais, L., Prohet, A. et Archambault, L. (2012). Insertion en emploi et TED : analyse des retombées et des enjeux politiques d'un projet pilote. *Revue francophone de nce intellectuelle, 23*, 128-142. https://doi.org/10.7202/1015668ar

Emploi-Québec, Direction des mesures et services aux individus,. (2020). *5.11 Programme de subventions aux entreprises adaptées*. https://www.emploiquebec.gouv.qc.ca/guide_mesures_services/05_Mesures_progr_Emploi_Quebec/05_11_PSEA/PSEA.pdf

ÉquiTravail. (2021). *Rapport annuel d'activités 2020-2021*. https://equitravail.com/fichiers_client/documents/RAPPORT_ANNUEL_2020-2021.pdf

Fédération québécoise de l'autisme. (2021). *Rapport d'activité 2020-2021*.

Forget, M-H. (2021). Pour une écriture descriptive de la fabrication des résultats en recherche qualitative. Dans M-H. Forget et A. Malo (dir.), *(Se) Former à et par l' criture du qualitatif* (p. 95-117). Presses de l'Université Laval.

Fortin, M.-F., et Gagnon, J. (2016). *Fondements et tapes du processus de recherche : m thodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Chenelière Éducation.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations r ciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Côté, M., Boucher, N., Roy, K., Rémillard, M.-B., Barral, C., Robin, J.-P., Castelein, P. et Korpès, J.-L. (2020). *Classification internationale. Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. RIPPH.

Gagnon, M. (2017). *Étude des points de vue des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme gard de leur participation sociale* [Mémoire]. Université Laval.

Gagnon, M. et Milot, É. (2018). Points de vue des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme à l'égard de leur participation sociale. *Revue de psyc ducation, 47*(2), 289-311. https://doi.org/10.7202/1054062ar

Ghanouni, P., et Raphael, R. (2022). Transition to adulthood in individuals with ASD: What does the employment look like? *Journal of Education & Work*, *35*(3), 307-325. https://doi.org/10.1080/13639080.2022.2048253

Gouvernement du Québec. (2021). *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, c. C-12. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/c-12

Gouvernement du Québec. (2021). *Loi assurant l'exercice des droits des pe en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, RLRQ, c. E-20.1. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/e-20.1

Grawitz, M. (2001). *M thodes des sciences sociales* (11e éd.). Dalloz.

Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., et Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere': Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, *16*(5), 532-546. https://doi.org/10.1177/1362361311405223

Hayward, S. M., McVilly, K. R., et Stokes, M. A. (2019). Autism and employment: What works. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *60*, 48-58. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.006

Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, *32*(2), 125-134. https://doi.org/10.3233/JVR-2010-0502

Holwerda, A., van der Klink, J. J. L., de Boer, M. R., Groothoff, J. W., et Brouwer, S. (2013). Predictors of sustainable work participation of young adults with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(9), 2753-2763. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.05.032

Hurlbutt, K., et Chalmers, L. (2004). Employment and Adults with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *19*(4), 215-222. https://doi.org/10.1177/10883576040190040301

Intégration TSA. (2018). *Mission et vision*. https://www.integrationtsa.com/mission-et-vision

Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., et Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, *49*(1), 59-71. https://doi.org/10.1037/a0028353

Karsenti, T., et Savoie-Zajc, L. (2018). *La recherche en éducation : étapes et approches* (4e éd.). Presses de l'Université de Montréal.

Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders, 60*, 1-15. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.002

Kirchner, J., Ruch, W., et Dziobek, I. (2016). Brief Report: Character Strengths in Adults with Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(10), 3330-3337. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2865-7

Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 204-214). Gaëtan Morin

Le Bossé, Y. (2016). *Soutenir sans prescrire : Aperçu synoptique de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC)*. Éditions ARDIS.

Leclerc, C., Bourassa, B. et Legros, J. (2008). *Cadre de référence - Services spécialisés d'intégration et de maintien en emploi - Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH)*.

Lorenz, T., et Heinitz, K. (2014). Aspergers-different, not less: occupational strengths and job interests of individuals with Asperger's Syndrome. *PLoS ONE*, *9*(6), e100358. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0100358

Martin, V. (2020). *L gration en emploi des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme : Évaluation d'un programme de soutien à l'emploi et exploration des facteurs soutenant l gration en entreprise* [Thèse]. Université de Montréal. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/25603/Martin_Valerie_2021_These.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Martin, V., Flanagan, T. D., Vogus, T. J., et Chênevert, D. (2022). Sustainable employment depends on quality relationships between supervisors and their employees on the autism spectrum. *Disability and Rehabilitation*, 1-12. https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2074550

Martin, V., et Lanovaz, M. (2021). Program evaluation of a community organization offering supported employment services for adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *82*. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101741

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale [MTESS], Direction des politiques d'emploi et des stratégies. (2019). *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024 : Pour un Québec riche de tous ses talents*

Morrissette, J. (2021). S'approprier le genre et développer son style d'écriture en recherche qualitative. Dans M-H. Forget et A. Malo (dir.), *(Se) Former à et par l' criture du qualitatif* (p. 119-149). Presses de l'Université Laval.

Müller, E., Schuler, A., Burton, B. A. et Yates, G. B. (2003). Meeting the vocational support needs of individuals with Asperger Syndrome and other autism spectrum disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation, 18*, 163-175.

Müller, E., Schuler, A., et Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, *12*(2), 173-190. https://doi.org/10.1177/1362361307086664

Neary, P., Gilmore, L. et Ashburner, J. (2015). Post-school needs of young people with high-functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 18*, 1-11. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.010

Office des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.

Office des personnes handicapées du Québec. (2021a). *Les personnes avec incapacité au Québec : Un portrait à partir des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 : activité sur le marché du travail : volume 8* https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Enquetes/Internes/V08_Portrait_incapacite_Qc_ECI2017.pdf

Office des personnes handicapées du Québec. (2021b). *Rapport annuel 2020-2021*. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/Rapport_annuel_de_gestion/Rapport_annuel_gestion_OPHQ_2020-2021.pdf?1638480715

Office for National Statistics. (2021). *Outcomes for disabled people in the UK: 2020*. https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/articles/outcomesfordisabledpeopleintheuk/2020

Ohl, A., Grice Sheff, M., Small, S., Nguyen, J., Paskor, K., et Zanjirian, A. (2017). Predictors of employment status among adults with Autism Spectrum Disorder. *Work*, *56*, 345-355. https://doi.org/10.3233/WOR-172492

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd.). Armand Colin.

Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH]. (2023). *Concepts-clés*. https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/

RIPPH. (2024). *Le modèle*. https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/

RNETSA. (2021). *Bilan 2020-2021 de la planification stratégique 2018-2021*. https://contenu.maruche.ca/Fichiers/2bdd5cd6-f765-e911-8174-00155d156417/Sites/c28fcb70-fe65-e911-8174-00155d156417/Documents/Rapport%20d'activit%C3%A9s%20RNETSA%202020-2021.pdf

Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées [ROSEPH]. (2020). *Rapport d'activités 2019-2020*. https://roseph.ca/wp-content/uploads/2020/12/Roseph_Rapport-activites_2019-2020.pdf36.pdf

Roux, A. M., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Anderson, K. A., Wagner, M., et Narendorf, S. C. (2013). Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *52*(9), 931-939. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.05.019

Salt, M., Schor, M., Daniels, S., Lai, J., Georgiades, S. et Singal, D. (2024). *Favoriser l'inclusion : d finir les besoins des adultes autistes au Canada. Un sondage me par des personnes autistes. Alliance canadienne de l'autisme*.

Sarrett, J. (2017). Interviews, Disclosures, and Misperceptions: Autistic Adults' Perspectives on Employment Related Challenges. *Disability Studies Quarterly*, *37*(2). https://doi.org/10.18061/dsq.v37i2.5524

Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M., et Taylor, J. L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*, *129*(6), 1042-1049. https://doi.org/10.1542/peds.2011-2864

Sosnowy, C., Silverman, C., et Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, *22*(1), 29-39. https://doi.org/10.1177/1362361317699585

SPHERE. (2021). *Rapport annuel 2020-2021*.

Statistique Canada. (2022). *Taux de chômage, taux d'activité et taux d'emploi selon le sexe, données annuelles*. https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1410032702&pickMembers%5B0%5D=4.1&cubeTimeFrame.startYear=2017&cubeTimeFrame.endYear=2017&referencePeriods=20170101%2C20170101

Taylor, J. L., et DaWalt, L. S. (2017). Brief report: Postsecondary work and educational disruptions for youth on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(12), 4025-4031. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3305-z

Taylor, J. L., Henninger, N. A., et Mailick, M. R. (2015). Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ. *Autism*, *19*(7), 785-793. https://doi.org/10.1177/1362361315585643

Taylor, J. L., Smith, L. E., et Mailick, M. R. (2014). Engagement in vocational activities promotes behavioral development for adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(6), 1447-1460. https://doi.org/10.1007/s10803-013-2010-9

Tomczak, M. T., Szulc, J. et Szczerska, M. (2021). Inclusive Communication Model Supporting the Employment Cycle of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*, 1-12. https://doi.org/10.3390/ijerph18094696

Turcotte, P.-L., Côté, C., Coulombe, K., Richard, M., Lariviere, N., et Couture, M. (2015). Social Participation During Transition to Adult Life Among Young Adults With High-Functioning Autism Spectrum Disorders: Experiences From an Exploratory Multiple Case Study. *Occupational Therapy in Mental Health*, *31*, 234-252. https://doi.org/10.1080/0164212X.2015.1051641

Vivanti, G. (2020). Ask the Editor: What is the Most Appropriate Way to Talk About Individuals with a Diagnosis of Autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *50*(2), 691-693. https://doi.org/10.1007/s10803-019-04280-x

Appendice A

Infographie de recrutement

APPEL À PARTICIPATION

Vous êtes une **personne autiste** ayant occupé **au moins un emploi** et vous aimeriez partager votre vécu sur le marché du travail ? Ce projet de mémoire en psychoéducation pourrait vous intéresser.

Titre du projet :

Quels sont les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes selon la perspective des personnes elles-mêmes ?

Personnes recherchées

Adultes autistes (18 ans et +) ayant au moins une expérience de travail rémunéré au Québec ET ayant accès à une connexion Internet ainsi qu'à un appareil permettant l'utilisation de Zoom

Implication au projet

Participer à un entretien individuel d'un maximum de 60 minutes sur Zoom (enregistrements audio et vidéo) mené par l'étudiante

*Des pauses seront possibles selon vos besoins.

Pour toutes questions ou pour signifier votre intérêt à participer, contactez Laurence Ouellet, étudiante à la maîtrise en psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières : laurence.ouellet@uqtr.ca

Cette recherche est approuvée par le Comité d'éthique de la recherche - Psychologie et psychoéducation (CÉRPPÉ) de l'UQTR. Un certificat portant le numéro CERPPE-22-09-07.12 a été émis le 22 juin 2022.

Appendice B

Organisations sollicitées pour le recrutement

Nom de l'organisation [2]	Région	Mission / objectifs	Courriel
Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH)	Organisme provincial	« Le ROSEPH a pour mission de regrouper et de soutenir les organismes spécialisés de main-d'œuvre dédiés particulièrement aux personnes handicapées afin, d'une part, de faire valoir leur expertise, et d'autre part, de favoriser l'insertion professionnelle de la clientèle qu'ils servent. » (ROSEPH, 2020)	info@roseph.ca
ÉquiTravail	Capitale-Nationale	« Favoriser l'intégration, la réintégration et le maintien sur le marché du travail […] des personnes qui rencontrent des obstacles en raison d'un problème de santé mentale, de limitations intellectuelles ou d'un trouble du spectre de l'autisme » (ÉquiTravail, 2021)	equi@equitravail.com
Action main-d'œuvre	Montréal	« Favoriser l'intégration et le maintien en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme qui nécessitent des services spécialisés de main d'œuvre pour la grande région de Montréal » (Action main-d'oeuvre inc., 2022)	info@actionmaindoeuvre.ca

[2] Ce tableau s'inspire du tableau élaboré par Gagnon (2017, p. 88).

Fédération québécoise de l'autisme	Organisme provincial	« Mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion. » (Fédération québécoise de l'autisme, 2021)	communication@autisme.qc.ca
Autisme Québec	Capitale-Nationale	« Mettre en place des services adaptés; promouvoir et défendre les droits de ses membres; informer le public et le sensibiliser aux troubles du spectre autistique. » (Autisme Québec, 2022)	info@autismequebec.org
Conseil québécois des entreprises adaptées	Organisme provincial	« La mission du CQEA consiste à veiller aux intérêts socioéconomiques de tous nos membres afin de favoriser le maintien et la création d'emplois adaptés pour les personnes handicapées. » (Conseil québécois des entreprises adaptées, 2021)	info@cqea.ca
SPHÈRE	Organisme fédéral	« Faciliter l'accès à l'emploi aux personnes en situation de handicap » (SPHERE, 2021)	sphere@sphere-qc.ca
Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme	Organisme provincial	« Contribuer au répertoire de connaissances à jour dans le domaine du TSA, stimuler les chercheurs, les intervenants, les personnes ayant un TSA et leurs proches dans la poursuite d'objectifs communs et favoriser les échanges et la création de liens entre les experts du Québec » (RNETSA, 2021)	04rnetsa@ssss.gouv.qc.ca

Office des personnes handicapées du Québec	Organisme provincial	« Accroître la participation sociale des personnes handicapées » (Office des personnes handicapées du Québec, 2021b)	info@ophq.gouv.qc.ca
Intégration TSA (ITSA)	Capitale-Nationale	« Accompagner les adultes autistes et leur famille lors de cette étape importante de transition qu'est le passage dans la vie adulte active. » (Intégration TSA, 2018)	integrationtsa@gmail.com
Autisme de l'Est du Québec	Est du Québec	« Chez Autisme de l'Est-du Québec, nous œuvrons à l'inclusion et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes autistes et de leurs proches dans la région de l'Est-du-Québec (Bas-Saint-Laurent/Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine). » (Autisme de l'Est-du-Québec, 2024)	info@autismedelest.org

Appendice C

Formulaire d’information et de consentement

Université du Québec à Trois-Rivières
Savoir. Surprendre.

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Quels sont les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes selon la perspective des personnes elles-mêmes ?
Mené par :	Laurence Ouellet, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières
Sous la direction de :	Monsieur Martin Caouette, département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières, professeur et titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap

Renseignements généraux

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes, serait grandement appréciée. Le présent formulaire d'information et de consentement vous aidera à mieux comprendre ce projet de recherche. Il décrit aussi en quoi consisterait votre participation pour que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Nous vous invitons à communiquer avec l'étudiante-chercheuse responsable du projet pour poser toutes les questions que vous jugerez utiles. Sentez-vous libre de lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Vous pouvez prendre tout le temps qu'il vous faut pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Objectifs du projet de recherche

Les objectifs de ce projet de recherche sont d'identifier et de décrire les obstacles et les facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes selon la perspective des personnes elles-mêmes.

UQTR
Université du Québec
à Trois-Rivières
Savoir. Surprendre.

Nature et durée de votre participation
Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à un entretien semi-structuré individuel entre vous et l'étudiante. Cette rencontre, d'une durée maximale de 60 minutes, sera effectuée en ligne à partir de la plateforme Zoom. Vous pourrez choisir le moment qui vous convient le mieux parmi les options proposées par l'étudiante. Vous pourrez également choisir le lieu que vous préférez pour participer à l'entretien tenu en mode virtuel. Cet entretien inclura des questions à propos de vos caractéristiques (âge, domaine d'études et d'emploi, etc.), des questions permettant d'en apprendre plus au sujet de votre parcours professionnel (plus longue et plus courte durée d'emploi, raisons de fins d'emploi, etc.) ainsi que des questions sur votre emploi conservé le plus longtemps. Les différents thèmes abordés pourront concerner vos tâches, vos relations avec votre employeur et vos collègues, vos préférences, etc. Lors de l'entretien, des pauses seront possibles selon vos besoins. Les entretiens Zoom seront enregistrés (audio et vidéo) pour pouvoir compiler et transcrire les informations recueillies. En acceptant de participer au projet, vous acceptez que votre entretien soit enregistré de cette façon. Seuls l'étudiante et son directeur auront accès à ces enregistrements qui seront conservés de façon confidentielle.

Risques et inconvénients
Le temps consacré à ce projet (maximum de 60 minutes) représente un inconvénient de la participation à cette recherche. Une fatigue et des inconforts physiques pourraient se manifester pendant l'entretien. Si cela se produit, dites-le à l'étudiante afin de prendre un moment de pause si nécessaire. Le fait de répondre à certaines questions pourrait vous faire revivre des sentiments désagréables. S'il y a lieu, dites-le à l'étudiante et elle pourra vous proposer des ressources ou services d'aide selon vos besoins.

Avantages ou bénéfices
La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des obstacles et facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes est le seul bénéfice prévu à votre participation.

UQTR
Université du Québec
à Trois-Rivières
Savoir. Surprendre.

Compensation ou incitatif
Vous ne recevrez aucun montant d'argent ni aucun autre incitatif en participant à cette recherche.

Confidentialité
Les informations recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront pas permettre de vous identifier ou de vous reconnaître. Pour assurer votre confidentialité, un nom fictif vous sera attribué dans les fichiers et documents. Ceux-ci seront conservés dans un service de stockage en ligne (Google Drive) protégé par un mot de passe. Les seules personnes qui y auront accès seront l'étudiante ainsi que son directeur. Ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les résultats de la recherche pourront être diffusés sous forme de mémoire, infographies et communications lors d'activités scientifiques. Les résultats diffusés ne permettront pas de vous identifier. Les informations recueillies seront détruites un an après le dépôt final du mémoire de l'étudiante (mai 2025). Les fichiers informatiques seront supprimés. Les informations ne seront pas utilisées pour d'autres usages que pour le projet de recherche décrit dans le présent formulaire.

Participation volontaire et droit de retrait
Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire, c'est-à-dire que vous êtes entièrement libre de choisir d'y participer ou non. Vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions sans devoir vous justifier. Vous avez aussi le droit d'arrêter de participer à ce projet en tout temps, et ce, sans aucune conséquence et sans avoir à fournir d'explication.

Responsable de la recherche
Pour obtenir plus de renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Laurence Ouellet en écrivant à : laurence.ouellet@uqtr.ca.

UQTR
Université du Québec
à Trois-Rivières
Savoir. Surprendre.

Surveillance des aspects éthiques de la recherche
Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche – Psychologie et psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CERRPE-22-09-07.12 a été émis le 22 juin 2022. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

Engagement de l'étudiante-chercheuse
Moi, Laurence Ouellet, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant des participants humains.

Consentement
En cliquant sur le bouton de participation, vous indiquez • avoir lu l'information • être d'accord pour participer

Oui, j'accepte de participer

Le contenu du présent formulaire a été repris tel quel dans un Formulaire Google pour être envoyé aux participants par courriel sous forme électronique.

Appendice D

Plan de la rencontre pour les participants

Plan de la rencontre * *** Les sujets et leur ordre pourraient varier selon l'enchaînement des informations que vous partagerez tout au long de la rencontre.**
1. Introduction ▪ Rappel des objectifs de l'étude et relecture du formulaire d'information et consentement
2. Vos caractéristiques ▪ <u>Exemples de sujets abordés :</u> âge, forces et intérêts, domaines d'étude et d'emploi, occupation principale actuelle, etc.
3. Votre parcours d'emploi ▪ <u>Exemples de sujets abordés :</u> emplois occupés jusqu'à aujourd'hui, plus longue et plus courte durée d'emploi, raisons de fins ou de changements d'emploi, plus grande difficulté rencontrée, etc.
4. Votre emploi conservé le plus longtemps ▪ <u>Exemples de sujets abordés :</u> motivations pour l'emploi, démarches entreprises pour l'obtenir, intégration de l'emploi, description d'une journée de travail habituelle, tâches, relations avec les collègues et l'employeur, préférences, etc.
5. Conclusion ▪ Autres informations à ajouter de votre part

Appendice E

Guide d’entretien semi-structuré

Introduction

Je vous remercie de participer à cette étude qui s'intéresse aux obstacles et aux facilitateurs du maintien en emploi des personnes autistes. Je suis étudiante à la maîtrise en psychoéducation et il s'agit de mon projet de mémoire. La rencontre devrait durer un maximum de 60 minutes. J'ai avec moi un guide de questions qui va me servir d'aide-mémoire pour me rappeler les sujets à aborder. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse. Vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions sans devoir vous justifier et sans conséquence. Vous avez aussi le droit de prendre un ou des moments de pause au besoin. Vous n'aurez qu'à me le dire si c'est le cas.

Caractéristiques sociodémographiques et professionnelles

- Quel âge avez-vous ?
- Dans quelle région administrative habitez-vous ?
- Quels sont vos intérêts ?
- Quelles sont vos forces ?
- Quel est votre niveau de scolarité ?
- Dans quel domaine avez-vous étudié ?
    - Avez-vous eu des expériences de stage pendant vos études ?
- Quelle est votre occupation principale actuellement ?
    - Travail à temps plein / partiel, en recherche d'emploi, aux études, bénévolat, parent à la maison, sans occupation, autre…
- Dans quel domaine travaillez-vous ?
- Depuis combien de temps occupez-vous votre emploi actuel ou quelle a été la durée de votre dernier emploi ?

Parcours d'emploi

- Décrivez-moi votre parcours d'emploi à partir de vos premières expériences de travail jusqu'à aujourd'hui.

  <u>Questions de relance :</u>

    - Combien d'emplois différents avez-vous occupé environ ?
    - Pour quelle(s) raison(s) avez-vous changé d'emplois au fil du temps ?

- Combien de temps a duré l'emploi que vous avez conservé le moins longtemps ?
  - Quel était cet emploi et pour quelle(s) raison(s) a-t-il pris fin ?
  - Qu'aimiez-vous le plus / le moins dans cet emploi ?
- Combien de temps a duré l'emploi que vous avez conservé le plus longtemps ?
  - Quel était cet emploi et pour quelle(s) raison(s) a-t-il pris fin ?
  - Selon vous, qu'est-ce qui explique que c'est cet emploi que vous avez conservé le plus longtemps ?
- Quelle est la plus grande difficulté que vous avez rencontré dans votre parcours d'emploi ? Qu'avez-vous fait pour surmonter cette difficulté ?

Caractéristiques de l'emploi conservé le plus longtemps

- Comment avez-vous été informé que cet emploi était disponible dans ce milieu de travail ?
- Qu'est-ce qui vous a donné envie d'envoyer votre candidature pour cet emploi ?
- Quelles démarches avez-vous dû entreprendre pour obtenir cet emploi ?
- Quels sont (étaient) vos intérêts et vos forces en lien avec cet emploi ?
- Comment se sont passés votre accueil et votre intégration lors de vos premières journées dans ce milieu de travail ?

  Questions de relance :

  - Qui vous a accueilli / formé ?
  - Quel genre de formation avez-vous reçu pour pouvoir accomplir vos tâches de travail ?
- Décrivez-moi une journée ou un quart de travail habituel à partir du moment où vous quittez (quittiez) votre domicile pour vous rendre au travail.

  Questions de relance :

  - Comment vous déplacez-vous vers le travail ?
  - Quelles sont les tâches que vous devez faire dans votre travail ?
  - Qu'est-ce qui vous aide ou vous permet de bien accomplir vos tâches ?
  - Comment se passe l'apprentissage de nouvelles tâches ?

        - À quelle fréquence apprenez-vous de nouvelles tâches ? Qui vous les montre ? De quelle façon ? À quels moments ?
    - Travaillez-vous avec d'autres personnes ?
        - Comment vous entendez-vous avec ces personnes ?
    - Que faites-vous quand vous avez un problème, des questions ou besoin d'aide au travail ?
        - Qui est disponible pour vous aider au besoin dans votre travail ?
        - De quelle(s) façon(s) votre superviseur (ou employeur) vous aide-t-il quand vous avez besoin ?
    - Comment occupez-vous vos pauses et temps de repas ?
        - Seul ou en groupe ? Combien de temps durent ces moments ?
    - Décrivez-moi votre environnement de travail ou votre poste de travail physiquement.
    - Qu'est-ce qui est le plus facile dans votre travail ? Qu'est-ce qui est le plus difficile ?
    - Qu'aimez-vous le plus dans votre travail ? Qu'aimez-vous le moins ?
    - Aimeriez-vous changer quelque chose dans votre travail ? Si oui, quoi ? Si non, pourquoi ?
- Quel serait votre emploi idéal ?

Conclusion

- Avez-vous d'autres informations à ajouter concernant vos expériences d'emploi ?
- Aimeriez-vous recevoir une infographie des résultats par courriel à la toute fin de l'étude ?

Appendice F

Notes prises après les entretiens et les transcriptions

Obstacles	Facilitateurs
▪ Interactions sociales nombreuses ▪ Environnement hyper stimulant ▪ Absence de défi intellectuel – monotonie ▪ Incohérences entre règles établies et leur application / interprétation ▪ Malentendus ▪ Harcèlement ▪ Conditions de santé physique et mentale ▪ Méconnaissance ou absence du diagnostic d'autisme	▪ Marge de manœuvre, latitude, autonomie décisionnelle ▪ Liberté dans la gestion du temps, de l'horaire / gestion autonome de l'horaire / horaire flexible ▪ « Être son propre patron » ▪ S'autodéterminer en emploi ? ▪ Utilisation de stratégies ▪ Intérêt ▪ Constance + changement / variété à la fois ▪ Prévisibilité et routine ▪ Petite équipe, équipe solidaire ▪ Possibilité de travailler seul ▪ Environnement confortable sensoriellement ▪ Accueil et formation initiale satisfaisants

Appendice G

Notes prises après le codage du premier entretien

Idées de thèmes basés sur le MDH-PPH	
Facteurs environnementaux	**Facteurs personnels**
<u>Facteurs sociaux</u> ▪ Sécurité du revenu ▪ Adaptation et réadaptation (services) ▪ Soutien social ▪ Infrastructure des communications ▪ Réseau social ▪ Règles sociales ▪ Législations ▪ Réglementations ▪ Orientations, politiques et références ▪ Règles informelles ▪ Valeurs et attitudes ▪ Climat social (?) **<u>Facteurs physiques</u>** ▪ Temps (horaire) ▪ Bruit ▪ Luminosité ▪ Aménagements	**<u>Facteurs identitaires</u>** ▪ Caractéristiques sociodémo, économiques, culturelles (âge, genre, niveau d'instruction / scolarité, type d'occupation) ▪ Caractéristiques physiques, fonctionnelles ou psychologiques ▪ Diagnostic ▪ Histoire de vie ▪ Objectifs de vie (?) **<u>Systèmes organiques</u>** ▪ N/A (?) **<u>Aptitudes</u>** ▪ Sommeil ▪ Conscience de soi (capacités, besoins, existence) ▪ Adaptation aux situations de communication (?) ▪ Adaptation à l'interlocuteur (?) ▪ Utilisation du langage écrit (?) ▪ Compréhension de l'expression verbale ET non verbale ▪ Compréhension du langage écrit ▪ Volition (?) – initiative, intérêt, souplesse ▪ Conduites (?) – adaptation aux situations, sociabilité, respect des règles ▪ Tolérance à la lumière / sons Endurance mentale (?)

Appendice H

Notes prises pendant le codage

Obstacles	Facilitateurs
▪ Absence / manque de formation en début d'emploi ▪ Sentiment de devoir faire abstraction de son identité ▪ Chg de supérieurs ▪ Incompréhension de l'employeur p/r aux particularités + difficultés à verbaliser ses enjeux = absence de pouvoir sur son organisation du travail... ? ▪ Ce qui ressort souvent, personnes sont compétentes ++ = on leur offre de nouvelles tâches = !!! = ça ne fonctionne plus pcq défi trop grand au niveau communication / interactions ▪ Lacunes relationnelles = conflits = harcèlement psy ▪ [Accommodement] = "Ça dépend pas de la personne autiste, ça dépend du [supérieur]."	▪ Formation + accueil adéquats ▪ Dimension temporelle : début de l'emploi, expériences passées, horaire…. (?) ▪ Thématique par rapport à la capacité à s'adapter aux autres, s'adapter socialement pour éviter de laisser de mauvaises impressions / autorégulation ? / volition ? / conduites ? ▪ Connaissance de soi, conscience de ses défis / défauts ▪ Sentiment de contrôle sur son environnement, ses mandats, sa façon de communiquer ▪ Contrôle sur le rythme de travail, les temps de repos et l'horaire ▪ Sentiment de liberté : "tu t'organises" ▪ Sentiment d'utilité ▪ En cohérence avec les valeurs ▪ Autonomie, latitude, faire à sa manière, liberté, pas trop de contraintes ▪ THÈME ++ : liberté / possibilité d'adapter soi-même son travail à ses difficultés / besoins : AUTORÉGULATION ??? ▪ Être soi-même, exprimer son originalité, faire les choses à sa façon ▪ Self advocacy (?) ▪ Autodétermination : autonomie cpt, autorégulation, empowerment psychologique, autoréalisation ▪ CONSTANCE, STABILITÉ : des collègues, des procédures, de l'horaire, de l'environnement

Appendice I

Dénomination et définition des thèmes

Facteurs personnels

« Caractéristique appartenant à la personne » (RIPPH, 2023)

- **Méconnaissance du diagnostic d'autisme**
  Méconnaissance de sa condition ou absence de diagnostic officiel chez la personne

- **Autres conditions de santé physique et mentale**
  Présence d'autres conditions de santé physique et mentale chez la personne

- **Défis personnels**
  Caractéristiques de la personne qui apparaissent défavorables à son maintien en emploi

- **Forces et stratégies personnelles**
  Caractéristiques de la personne ou actions posées par cette dernière qui apparaissent favorables à son maintien en emploi

Facteurs environnementaux

« Dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société » (RIPPH, 2023)

- **Attitudes des personnes au travail**
  Caractéristiques des attitudes des personnes dans le contexte du travail qui apparaissent exercer une influence sur le maintien en emploi de la personne autiste

- **Modalités d'accompagnement**
  Caractéristiques des modalités d'accompagnement sur le plan professionnel ou personnel qui apparaissent exercer une influence sur le maintien en emploi de la personne

- **Valeurs et dispositions organisationnelles et sociétales**
  Caractéristiques des valeurs et dispositions de l'organisation ou de la société qui apparaissent exercer une influence sur le maintien en emploi de la personne

Interaction

« Mise en relation et influence mutuelle continue des trois grands domaines ou sous-systèmes : facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie » (Fougeyrollas, 2010, p. 151)

- **Compatibilité entre la personne et son emploi**
  Niveau de compatibilité entre les forces, les intérêts et les besoins de la personne et les caractéristiques de son emploi ou de son contexte de travail (en excluant les caractéristiques de l'environnement physique de travail)

- **Compatibilité entre la personne et son environnement physique de travail**
  Niveau de compatibilité entre les particularités ou préférences de la personne et les caractéristiques de son environnement physique de travail

- **Avoir et exercer du pouvoir sur son travail**
  Situations où la personne a eu (ou n'a pas eu) la capacité ainsi que l'occasion d'exercer du pouvoir dans son contexte de travail (par rapport à ses particularités sensorielles, ses conditions de travail, ses interactions sociales au travail et son organisation du travail)

Habitudes de vie

« Activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques » (RIPPH, 2023)

Appendice J

Liste de ressources pour les participants

Info-Social 811

Service téléphonique gratuit et confidentiel pour parler à un professionnel en intervention psychosociale

Téléphone : 811

Site Web : https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-social-811

Tel-Aide Québec

Service gratuit et confidentiel d'écoute téléphonique offert par des bénévoles formés et desservant les régions de la Capitale-Nationale, Bas-St-Laurent et Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Téléphone : 1 877 700-2433

Site Web : https://www.telaide.qc.ca/

Tel-Aide Montréal

Service gratuit et confidentiel d'écoute téléphonique offert par des bénévoles formés et desservant la région de Montréal

Téléphone : 514 935-1101

Site Web : https://telaidemontreal.org/

Regroupe des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées

« Le ROSEPH a pour mission de regrouper et de soutenir les organismes spécialisés de main-d'œuvre dédiés particulièrement aux personnes handicapées afin, d'une part, de faire valoir leur expertise, et d'autre part, de favoriser l'insertion professionnelle de la clientèle qu'ils servent. »

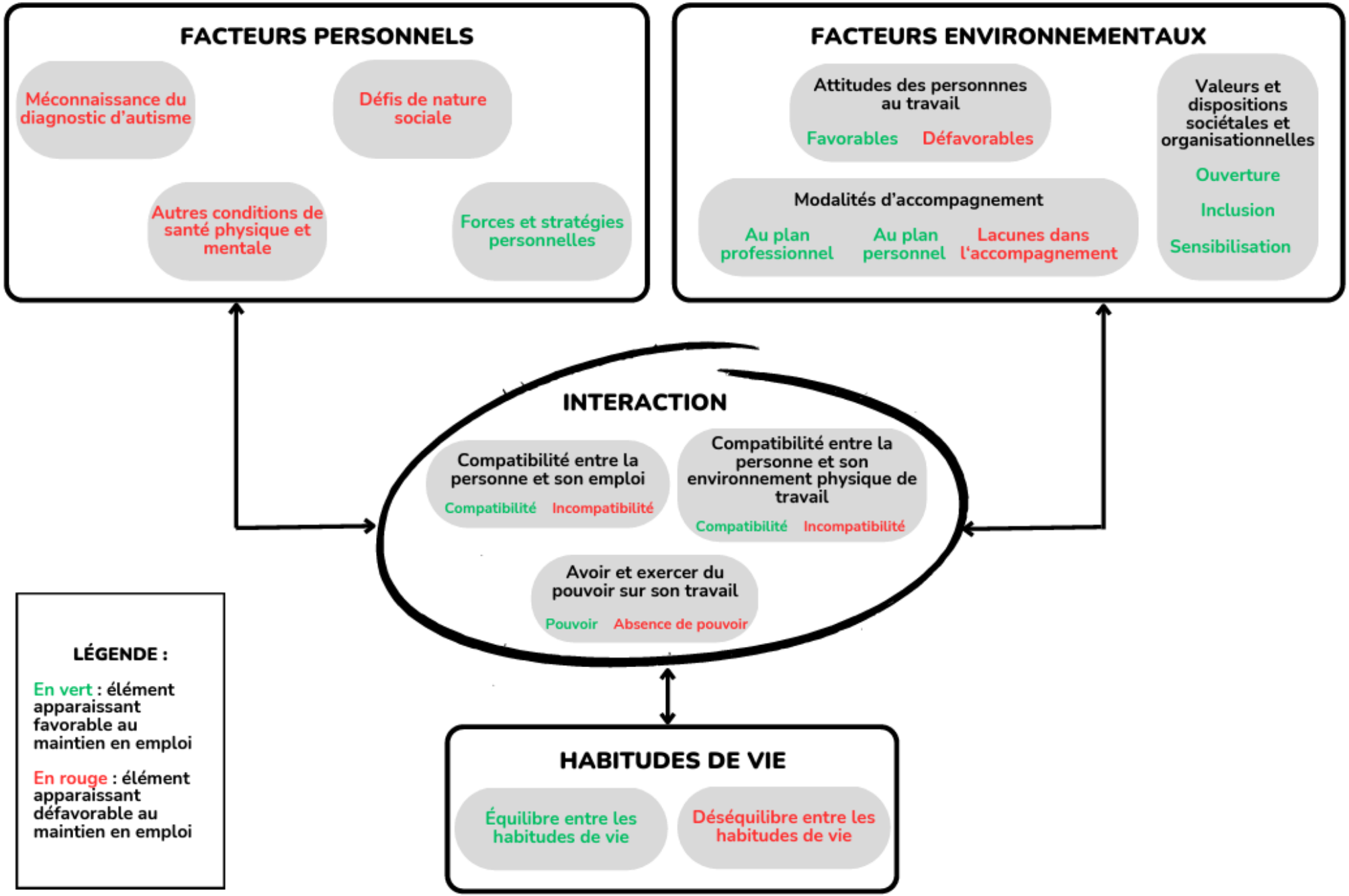
25 organismes sont présents au Québec.

Site Web: https://roseph.ca/

Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST)
Organisme faisant la promotion des droits et obligations des travailleurs et des employeurs et offrant de l'information sur les normes du travail, l'équité salariale ainsi que la santé et la sécurité du travail
Téléphone : 1 844 838-0808
Site Web : https://www.cnesst.gouv.qc.ca/fr

Appendice K

Tableau des résultats présentés selon les domaines du MDH-PPH (RIPPH, 2024)


FACTEURS PERSONNELS
Méconnaissance du diagnostic d'autisme
Défis de nature sociale
Autres conditions de santé physique et mentale
Forces et stratégies personnelles
FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX
Attitudes des personnnes au travail
Favorables
Défavorables
Valeurs et dispositions sociétales et organisationnelles
Ouverture
Inclusion
Sensibilisation
Modalités d'accompagnement
Au plan professionnel
Au plan personnel
Lacunes dans l'accompagnement
INTERACTION
Compatibilité entre la personne et son emploi
Compatibilité
Incompatibilité
Compatibilité entre la personne et son environnement physique de travail
Compatibilité
Incompatibilité
Avoir et exercer du pouvoir sur son travail
Pouvoir
Absence de pouvoir
HABITUDES DE VIE
Équilibre entre les habitudes de vie
Déséquilibre entre les habitudes de vie
LÉGENDE :
En vert : élément apparaissant favorable au maintien en emploi
En rouge : élément apparaissant défavorable au maintien en emploi