



**HAL**  
open science

# Modèle de Bronfenbrenner intégration professionnelle en milieu ordinaire d'une personne porteuse de trisomie 21

Cynthia Bommelaer

## ► To cite this version:

Cynthia Bommelaer. Modèle de Bronfenbrenner intégration professionnelle en milieu ordinaire d'une personne porteuse de trisomie 21. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01870978

**HAL Id: dumas-01870978**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01870978>**

Submitted on 10 Sep 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives | 4.0 International License

**Institut de Formation d'Ergothérapie d'Aix-Marseille**

**Faculté d'Aix-Marseille**



**Faculté  
de Médecine**

Aix\*Marseille Université

**Cynthia BOMMELAER**

**UE 6.5 S6 : Mémoire  
d'initiation à la recherche**

**17/05/2018**

**Modèle de Bronfenbrenner : intégration  
professionnelle en milieu ordinaire d'une  
personne porteuse de trisomie 21.**

Sous la direction de GRISONI Mylène

Diplôme d'état d'ergothérapie

## Remerciements

Je tiens à remercier les personnes qui ont été à mes côtés durant ces trois années de formation et m'ont permis de réaliser ce mémoire.

*En premier lieu je remercie ma directrice de mémoire Mylène Grisoni pour sa disponibilité, son investissement, son soutien, son écoute, sa patience et ses nombreux conseils pour ce mémoire. Merci beaucoup.*

Ensuite mes remerciements s'adressent à :

*Ma référente méthodologique Catheline Blanc pour ses conseils, son soutien et son investissement.*

*L'équipe pédagogique de l'Institut de formation en ergothérapie de Marseille pour son écoute, ses savoirs et son accompagnement.*

*Les ergothérapeutes et autres professionnels (ESAT, employeur, chargée de missions) qui ont pris le temps d'échanger avec moi pour m'aider sur ce mémoire.*

*La mère et sa fille pour avoir répondu à mes questions, m'avoir encouragé et surtout m'avoir récité leur parcours.*

*Ma famille pour son soutien, ses encouragements, plus particulièrement ma maman pour avoir cru en moi lorsque je n'y croyais pas.*

*Les garçons de l'ADAPT 13 et amis de promotion qui m'ont permis de décompresser et rire durant cette dernière année autour d'un filet de badminton.*

*Les copains Berrichons et Toulousains qui m'ont toujours soutenu et encouragé pour ce travail de fin d'études.*

*Les collègues et amis des différentes promotions de l'Institut de formation pour leur soutien et les bons moments passés ensemble.*

*Je souhaite la réussite à Manon et la remercie pour son amitié et son soutien.*

*Enfin, mention spéciale à Thibaut qui m'a supporté quotidiennement depuis le début de ces études, m'a encouragé et soutenu tout du long.*

*Je livre ce mémoire à toutes ces personnes qui ont le courage d'affronter le milieu ordinaire afin d'améliorer l'intégration des personnes ayant une différence.*

## Sommaire

<b>Remerciements</b> .....	2
<b>1. Introduction</b> .....	1
<b>1.1 Le contexte</b> .....	1
<b>1.2 Thème général</b> .....	1
1.2.1 La trisomie 21 .....	1
1.2.2 L'intégration de ce public .....	3
1.2.3 Les lieux d'intégration professionnelle .....	6
1.2.4 L'accompagnement humain pour l'intégration .....	7
<b>1.3 Questionnements</b> .....	9
<b>1.4 Revue de la littérature</b> .....	9
1.4.1 Les bases de données scientifiques : .....	9
1.4.2 Les lectures opportunistes : .....	12
<b>1.5 Problématique pratique</b> .....	12
<b>1.6 Problématique théorique</b> .....	20
1.6.1 L'écosystème de Bronfenbrenner.....	20
1.6.2 Le partenariat .....	22
<b>2. Matériel et Méthode</b> .....	25
<b>2.1 Choix de la méthode et de la population interrogée</b> .....	25
<b>2.2 Choix de l'outil et recueil de données</b> .....	26
<b>3. Résultats</b> .....	30
<b>3.1 Résultats et thèmes</b> .....	32
<b>3.2 Les résultats en lien avec le modèle éco-systémique de Bronfenbrenner</b> .....	43
<b>3.3 Les résultats en lien avec le partenariat</b> .....	48
<b>4. Discussion</b> .....	52
<b>4.1 L'écosystème de Bronfenbrenner, un modèle améliorant l'intégration professionnelle en milieu ordinaire ?</b> .....	52
<b>4.2 L'importance du partenariat dans l'intégration professionnelle en milieu ordinaire</b> .....	54
<b>4.3 Transférabilité pour la pratique professionnelle, réponse à la question de recherche</b> .....	57
<b>4.4 Critique du dispositif de recherche et limites des résultats</b> .....	59
<b>4.5 Perspectives</b> .....	60
<b>Bibliographie :</b> .....	62
<b>Annexes :</b> .....	65

## **1. Introduction**

### **1.1 Le contexte**

Quel point commun existe-t-il entre les films : « Patient », « La famille bélier », « Intouchable », « Mention particulière », « Vincent et moi » ou « Le huitième jour » ? En effet, le point commun de chacun de ces films est l'évocation du handicap sur le grand écran. « Le huitième jour » est un film de Jaco van Dormael nommé Palme d'Or en 1996 mettant en scène un acteur porteur de trisomie 21, tout comme « Mention particulière » où l'actrice principale Marie Dal Zotto est une adulte porteuse de trisomie 21 ayant été élue meilleur espoir féminin en 2017 ou le documentaire « Vincent et moi » retraçant le parcours d'intégration d'un garçon porteur de trisomie 21 accompagné de son père.

La trisomie 21 est un sujet qui sera abordé tout au long de cet écrit. En effet, j'ai eu l'expérience de travailler en centre de loisirs avec un enfant porteur de trisomie 21 qui fût intégré au groupe d'enfants ayant son âge malgré son retard mental. L'intégration et le développement de l'autonomie de cet enfant m'a vraiment intéressé mais aussi les diverses actualités évoquant l'intégration des personnes atteintes de trisomie 21 au sein d'une entreprise. Afin d'approfondir mes connaissances sur ce public, je me suis rendue à la journée mondiale de la trisomie 21 à Grenoble pour obtenir des contacts et où j'ai pu assister à des conférences évoquant les différentes difficultés rencontrées en tant que personne porteuse de trisomie 21 et plus précisément concernant leur insertion en milieu ordinaire. Enfin, un livre de témoignages (1) m'a également conforté dans mon choix.

### **1.2 Thème général**

#### **1.2.1 La trisomie 21**

La trisomie 21 est une maladie génétique auparavant appelée mongolisme « la trisomie, appelée, depuis le début du XXe siècle, mongolisme » (2) Le terme de « trisomie 21 » a été formulé par le Professeur Jérôme Lejeune en 1959 lorsqu'il a découvert l'existence du chromosome 21 en triple exemplaire (3).

Par ailleurs, les personnes atteintes de trisomie 21 sont également nommées « des personnes porteuses du syndrome de Down ». La trisomie 21 est aussi appelée Syndrome de Down en rapport avec Langdon Down (3). Le diagnostic de cette maladie, est tout d'abord

génétique. D'après la Haute Autorité de Santé (HAS) il est possible de réaliser un dépistage prénatal de la trisomie 21 quel que soit l'âge de la mère, toutefois le risque de trisomie 21 augmente avec l'âge maternel (4).

Mais concernant tout ce qui est adaptation au quotidien et l'acceptation de sa maladie celles-ci sont liées au diagnostic clinique. Le diagnostic clinique dépend de (2) :

- L'âge de la personne porteuse de trisomie 21
- Sa vie familiale
- Son contexte géographique et social
- L'expression de la trisomie existe sous trois formes différentes d'après Monique CUILLERET, soit de forme homogène libre le plus souvent (présence de trois chromosomes 21 dans la cellule), soit M ou mosaïque (selon les cellules, il y a un chromosome supplémentaire ou non) ou enfin de forme T ou translocation (un seul chromosome 21 est atteint). (2)

Le diagnostic va permettre d'adapter le bon protocole pour la prise en charge de la personne trisomique 21.

Chaque personne atteinte de trisomie 21 reste un individu unique. Cependant, une symptomatologie résultant de cette maladie peut être dressée. D'une personne à une autre une déficience intellectuelle de légère à sévère peut être observée. Mais aussi une hypotonie musculaire et des signes morphologiques spécifiques tels qu'une nuque plate, un visage rond, un pli palmaire bilatéral plus ou moins présents. Enfin, des troubles peuvent être associés à ces signes cliniques, comme des complications cardiaques, digestives, des déficits sensoriels, de l'apnée du sommeil et bien d'autres. Chez les personnes trisomiques un vieillissement précoce est également notable (5).

Rappelons que la trisomie 21 correspond à 1/2000 naissances vivantes par an en France (5). Il est donc important que ces personnes soient intégrées sur le plan social et professionnel.

La trisomie 21 est une maladie génétique pouvant être diagnostiquée lors d'un diagnostic prénatal. Une symptomatologie et une déficience intellectuelle peuvent être observées chez ces personnes.
--

### 1.2.2 L'intégration de ce public

« Un groupe, ou une société, est intégré(e) quand ses membres se sentent liés les uns aux autres par des valeurs, des objectifs communs, le sentiment de participer à un même ensemble sans cesse renforcé par des interactions régulières » d'après le CNLE<sup>1</sup> dans *Insertion sociale, intégration sociale*(6). L'intégration est donc différente de l'insertion « Être inséré signifie avoir une place, être assuré de positions sociales différenciées et reconnues (statut, rôles, etc.). »(7) . Avec l'intégration il y a une notion d'adhésion contrairement à l'insertion (7).

Dans cet écrit le terme d'intégration sera privilégié au terme d'insertion afin de tenir compte de la position sociale des personnes.

D'après l'Unapei<sup>2</sup> (8), le travail en milieu ordinaire correspond à un emploi dans une entreprise du secteur privé ou public.

Afin de pouvoir travailler en milieu ordinaire, les personnes trisomiques doivent avoir un accord de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) qui remplacent les COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) (2).

Les adultes porteurs de trisomie 21 peuvent prétendre à l'embauche directe s'ils ont un titre délivré par la MDPH, plus précisément par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) les reconnaissant comme travailleurs handicapés (RQTH) ou l'Allocation d'Adulte Handicapé (AAH) (8).

D'après le Guide pratique, l'emploi des personnes handicapées élaboré par le ministère de l'emploi et de la santé (9)« Toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique » peut être reconnue tel qu'un travailleur handicapé. Qui reconnaît la lourdeur de handicap du travailleur handicapé ? Ce stade est reconnu par le directeur régional des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (Direccte) (9). La détermination de la lourdeur du handicap est établie en prenant compte de la capacité à travailler sur un poste aménagé de façon optimum.

---

<sup>1</sup> CNLE : Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. (5)

<sup>2</sup> Unapei : fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées et de leurs familles (8)

En quoi cette reconnaissance va-t-elle aider les employeurs à embaucher des adultes porteurs de trisomie 21 à la place d'un adulte valide ?

Un employeur peut être pénalisé en employant une personne en situation d'handicap, c'est pour cela que l'Agefiph a mis en place une « aide à l'emploi des travailleurs lourdement handicapés » (9) pour palier financièrement à plusieurs éléments :

- Un accompagnement professionnel ou social de l'employé en situation de handicap
- Une organisation particulière pour la réalisation de l'activité
- « Un manque à gagner pour l'employeur du fait de la moindre productivité du travailleur en situation d'handicap par rapport à un travailleur valide ».

Le fait d'être intégré dans une entreprise, qu'est-ce que cela va apporter à la personne en situation d'handicap ? Un statut social ? Des droits ? Nous pouvons nous questionner....

Le but de l'intégration pour un adulte en situation d'handicap plus particulièrement un adulte porteur de trisomie 21 est qu'il soit reconnu. Mais reconnu sur quels points ?

Plusieurs réponses sont envisageables. Tout d'abord la symbolique du travail est forte, puisqu'elle permet la création de liens sociaux. En effet, le travail permet d'avoir un statut social dans notre société, c'est-à-dire être reconnu dans une autre catégorie que celle de personne en situation d'handicap. De plus, le fait de travailler permettra d'être considéré comme un adulte ayant acquis une certaine autonomie et indépendance mais aussi avoir un statut social comme le cite Monique CUEILLET dans Trisomie et handicaps génétiques associés : potentialités, compétences, devenir(2). De plus, le travail est également structurant comme pour chacun d'entre nous.

Il est donc important d'améliorer l'intégration professionnelle des adultes porteurs de trisomie 21 ; mais existe-t-il des lois et des droits permettant l'accès au monde du travail ? Qu'évoquent ces lois ? Est-il simple en 2017 d'être embauché en tant qu'adulte différent mais avec des capacités et non qu'en tant qu'handicapé ?

Les adultes porteurs de trisomie 21 voulant travailler en milieu ordinaire ont des droits définis par le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Le Guide pratique : l'emploi des personnes handicapées évoque ces différents droits qui ont évolué en fonction de plusieurs lois ; tout d'abord la loi n°87-517 du 10 juillet 1987. Cette dernière a permis de mettre en place l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) dans les entreprises publiques et privées. Par ailleurs il existe des Cap emploi, qui sont des structures de recrutement équivalentes

au Pôle emploi pour les personnes en situation de handicap(10). Ces derniers sont souvent en relation avec un Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH)(11). Le principe d'obligation à l'emploi est valable selon des articles du Code du travail évoquant les critères d'adhésion. Les entreprises ont l'obligation d'OETH uniquement pour leurs salariés permanents. Est-ce que la loi de 1987 est connue et appliquée par les employeurs ? L'intégration des adultes porteurs de trisomie a-t-elle connu une amélioration à partir de ce moment ?

A l'époque, les entreprises n'avaient pas de quota pour employer des travailleurs handicapés. A travers la loi n°205-102 du 11 février 2005 qui vise « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » que les entreprises ayant plus de 20 salariés sont obligés d'embaucher un quota de travailleurs handicapés. Toutefois, si l'entreprise ne respecte pas cette obligation elle se doit de verser une amende au Trésor public.

La loi de 2005 a pour but d'améliorer l'insertion des travailleurs handicapés. Les adultes porteurs de trisomie 21 peuvent donc prétendre à des postes en milieu professionnel ordinaire dans le public ou le privé. Cette loi est-elle respectée ? Les adultes porteurs de trisomie 21 en capacité de travailler en milieu ordinaire, trouvent-ils facilement du travail ?

Certaines entreprises sont constituées majoritairement de personnes porteuses de trisomie 21 comme le restaurant *Le Reflet* à Nantes ou les « *Café Joyeux* » à Rennes et Paris valorisant l'intégration de ce public. Comment ces exemples peuvent-ils être reproduits dans d'autres villes ? Quel accompagnement faut-il réaliser ?

Employer des travailleurs d'Entreprise Adaptée (EA = ancien atelier protégé), d'Etablissement et de services d'aide par le travail (ESAT) ou de centres de distribution de travail à domicile permettent aux entreprises de ne pas employer directement des travailleurs handicapés ni de payer une contribution au FIPHFP. C'est une façon de respecter la loi en évitant les contraintes associées au handicap comme l'aménagement des postes de travail, l'aménagement de temps de repos, la formation du personnel au handicap etc.

Par ailleurs, l'intégration débute avant l'embauche. L'adulte porteur de trisomie a besoin comme nous d'être intégré dès son plus jeune âge. Concernant l'emploi l'adulte peut réaliser un apprentissage aménagé afin de faciliter son intégration dans le monde du travail(9). L'apprentissage aménagé se déroule entre l'entreprise et le centre de formation des apprentis (CFA) permettant d'acquérir des savoirs pratiques et théoriques. L'adulte en situation de handicap peut prolonger d'un an maximum son enseignement théorique si nécessaire et obtenir

des aménagements du matériel pédagogique. Toutefois, l'apprentissage aménagé peut aussi se faire par correspondance si la personne ne peut pas accéder au CFA à cause de son handicap, c'est plus souvent valable pour les personnes avec un handicap moteur. Enfin si la personne porteuse de trisomie ne peut aller en CFA et ne veut pas réaliser son apprentissage à distance il existe des CFA adapté pour les personnes en situation de handicap. Cet apprentissage se dit alors aménagé grâce aux divers aménagements possibles afin de faciliter le parcours des personnes en situation de handicap.

Nous favoriserons le terme d'intégration et non d'insertion. Afin de pouvoir travailler en milieu ordinaire les personnes porteuses de trisomie 21 établissent un dossier à la MDPH. Cette partie évoque le parcours que ces personnes peuvent réaliser pour leur permettre d'intégrer un travail, ainsi que la législation sur laquelle ils peuvent s'appuyer pour justifier leurs droits.

### 1.2.3 Les lieux d'intégration professionnelle

Une majorité des personnes atteintes de trisomie 21 travaillent en ESAT<sup>3</sup>. Ces personnes sont celles avec une atteinte « moyenne » (2) c'est-à-dire avec des capacités fonctionnelles et cognitives leur permettant de travailler en milieu protégé. Des personnes plus atteintes travaillent en foyer occupationnel et les personnes avec une atteinte sévère ne peuvent généralement pas travailler dans ces structures. Tandis qu'en milieu ordinaire il y a entre 20 et 25% des personnes trisomiques avec une atteinte entre légère et moyenne autrement dit avec les capacités requises et attendues par l'employeur (2). Un ESAT est un établissement médico-social proposant des activités associées au travail en plus du suivi médico-social pour permettre aux personnes d'établir des liens sociaux et avoir une activité.

Existe-t-il des lieux permettant d'évaluer les capacités de la personne et la confronter au monde du travail sans enjeux financiers ?

En effet, les personnes peuvent intégrer une section d'initiation et de première formation professionnelle, leur permettant d'être évaluées puis de travailler en ESAT.

Sinon les personnes porteuses de trisomie peuvent intégrer des centres de préorientation. Ces derniers consistent à construire le projet professionnel de la personne à travers des mises

---

<sup>3</sup> ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail.

en situation de travail. Elles vont permettre à la personne porteuse de trisomie de découvrir diverses catégories de métiers afin de développer leur projet professionnel en fonction de leurs aptitudes et capacités. Une fois ce « stage » réalisé un rapport à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) est envoyé pour déterminer l'orientation de la personne. Soit elle ira en ESAT soit en Entreprise adaptée ou dans le milieu ordinaire. (9)

Quelle est la différence entre une entreprise en milieu ordinaire et une entreprise adaptée ?

Une entreprise adaptée correspond à une entreprise où les salariés ont les mêmes droits que les salariés d'une entreprise ordinaire, toutefois leur travail s'adapte à leurs capacités. Contrairement à un salarié d'une entreprise classique chaque employé a un suivi personnalisé. Cependant il est important de savoir que les entreprises adaptées font parties du travail en milieu ordinaire. Une entreprise adaptée recherche à valoriser les compétences et aptitudes de ses employés, adapter et créer un projet professionnel spécifique à chacun. (9)

Enfin les adultes atteints de trisomie peuvent être intégrés dans un centre de distribution de travail à domicile (CDTD), c'est-à-dire qu'ils doivent réaliser du travail manuel ou intellectuel à domicile.

Quel que soit l'endroit où l'adulte ira pour faciliter son intégration professionnelle, il a besoin d'un accompagnement humain.

Plusieurs structures d'intégration professionnelle pour les personnes porteuses de trisomie 21 existent.

#### 1.2.4 L'accompagnement humain pour l'intégration

Afin d'intégrer plus facilement un travail, l'adulte porteur de trisomie 21 peut compter sur l'étayage mis en place autour de lui dès son plus jeune âge.

En effet, l'intégration de personnes handicapées en milieu ordinaire, est souvent facilitée par une prise en charge pluridisciplinaire antérieure et continue (2) :

Un étayage médical et paramédical →

- Médecin : pose le diagnostic
- Psychologue : faciliter l'expression de ses ressentis, pensées
- Orthophoniste : améliorer la communication, faciliter la prise de parole
- Ergothérapeute : mise en place de stratégies et aménagements, apprentissage du quotidien, travail et maintien des acquis, compensation des troubles cognitifs, organisation, etc.
- Psychomotricien : travail sur le développement psychomoteur, fonctions locomotrices
- Kinésithérapeute : travail des fonctions motrices

Un étayage éducatif / professionnel →

- Instituteur : apprentissage des bases, rôle éducatif
- Moniteur : accompagnement, soutien lors du travail
- L'employeur : valorisation, détail du travail

Un étayage familial et social →

- Famille : apprentissages éducatif, actes de la vie quotidienne et sphère affective
- Amis : apprentissage social et un soutien
- Les associations : soutien, conseils

Comment parvenir à l'intégration ?

Par exemple, il existe dans de nombreux domaines du job coaching. Le job coaching ou emploi accompagné est un dispositif anglosaxon créé pour faciliter l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes ayant des difficultés psychiques. Ce dispositif se base sur la motivation de la personne à travailler. Le coach va aider le futur travailleur dans la recherche de son emploi puis dans son intégration et dans la conservation de celui-ci. Le job coach tiendra compte de la réalité économique en plus des compétences et capacités de la personne. Pour ces personnes il y a une équipe soignante autour afin de pallier aux éventuels besoins liés à une prise en charge paramédicale parfois prioritaire sur le travail (12).

Une prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire pour améliorer l'intégration des personnes atteintes de trisomie 21.

### **1.3 Questionnements**

Suite à la définition du thème de mon mémoire, je cherche à répondre aux hypothèses et questions suivantes :

- Hypothèse 1 : Pour être intégré en milieu professionnel ordinaire il faut avoir suivi un parcours scolaire ordinaire.
- Hypothèse 2 : L'intégration des personnes atteintes de trisomie est encore mal perçue par la société.
- Question 1 : En quoi et comment le travail pluridisciplinaire avec la personne trisomique peut faciliter son intégration ? (famille, encadrement éducatif etc ?)
- Question 2 : Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter l'intégration professionnelle des personnes trisomiques en réalisant une prise en charge en institut ?

Pour répondre à ce questionnement je vais m'appuyer sur l'analyse de recherches documentaires et plusieurs pré-enquêtes.

### **1.4 Revue de la littérature**

Ma revue de littérature, comporte des ressources scientifiques, grises et professionnelles. Plusieurs des ouvrages et articles consultés sont des lectures opportunistes ; c'est-à-dire que je n'ai pas utilisé des bases de données scientifiques pour les trouver.

#### **1.4.1 Les bases de données scientifiques :**

J'ai utilisé la base de données Banque de Données en Santé Publique (BDSP) pour chercher des références en lien avec le champ de la santé publique. Suite à la définition de mon thème j'ai pu constater que de nombreux mots permettaient de le définir. Par exemple, la trisomie est également notée comme « syndrome de down » dans de nombreux articles ; j'ai donc réalisé des tableaux avec cette expression pour acquérir de nouvelles ressources. Le terme « intégration professionnelle » était certainement trop précis pour mes recherches j'ai donc élargi ce terme à « travail ». J'ai donc cherché mes articles en utilisant divers mots clefs afin de trouver un maximum de ressources (Annexe 1).

Dans la base BDSP, j'ai retenu 7 articles.

Tout d'abord, un article de 1998, « L'emploi des personnes porteuses de trisomie 21 en milieu de travail protégé ou ordinaire. » de D. COUVRAND évoquant l'intégration des adultes

porteurs de trisomie 21 d'après la loi de 1987 en milieu protégé ou ordinaire puis les avantages et limites de l'insertion / intégration en milieu ordinaire.(13) (Annexe 2)

Puis un article illustrant l'intégration en milieu ordinaire des adultes porteurs de trisomie 21 : « Un restaurant emploie des serveurs trisomiques » publié en 2017 par La Gazette en santé sociale(14). Cet article évoque l'ouverture d'un restaurant « Le Reflet » avec des employés porteurs de trisomie à Nantes grâce à la mise en place de plusieurs aménagements afin d'adapter les postes de travail. De plus, cette intégration a été réalisée après la loi du 11 février 2005 contrairement à l'article précédent, il existe donc des modifications de prise en charge.

Parallèlement j'ai lu une étude réalisée au Québec, qui évoquait l'insertion professionnelle d'adultes ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger(15). Cet article n'évoque pas les personnes porteuses de trisomie 21 mais des personnes ayant également des déficiences cognitivo-comportementales intégrées dans le monde du travail. Il est donc notable que selon les pays les personnes en situation d'handicap peuvent plus ou moins facilement être intégrées. Malgré une atteinte cognitive et comportementale ces personnes sont intégrées au Québec, ici en France une personne avec un handicap cognitif aura plus de difficultés à trouver du travail qu'une personne en situation d'handicap moteur.

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées promue l'intégration professionnelle, il est possible de lire dans le rapport fait par M. CHOSSY en 2006(16), la mise en application de cette loi dans divers secteurs (scolarisation, milieu professionnel, financements etc). Le restaurant « *Le Reflet* », s'appuie essentiellement sur la loi de 2005 pour permettre l'intégration professionnelle.

De plus, il est important que l'intégration sociale commence dès la scolarisation pour qu'à l'âge adulte l'intégration professionnelle soit possible. Cet article « de la scolarité à l'insertion sociale et professionnelle »(17), de la revue READAPTATION l'évoque. Un mémoire de LAKHDAR N. « la trisomie 21 : préparation à l'insertion »(18) portait également sur ce sujet, il m'a paru pertinent de le conserver. Que j'ai trouvé via la base de données Cairn.

Par ailleurs, j'ai conservé une expertise collective sur les déficiences intellectuelles réalisée par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale(19) (INSERM), cette dernière relate l'inclusion sociale réalisée par le travail. Un emploi qui peut être accompagné pour une meilleure inclusion, par exemple via du job coaching. Certaines personnes cherchent à prendre

en compte les choix de la personne déficiente intellectuelle. Toutefois, cette expertise souligne les problèmes sociétaux rencontrés par ce public (acceptation par les collègues).

Enfin, j'ai conservé un dossier « Compétence sociale, certification professionnelle et intégration au travail » de DUTRENIT est un dossier évoquant une étude en lien avec le développement des compétences sociales avec l'aide de différents acteurs dans un centre de reclassement professionnel.

J'ai également recherché des documents en anglais afin de savoir ce qui a été réalisé à l'international. J'ai retenu deux articles anglais.

“Employment and choice-making for adults with intellectual disability, autism, and down syndrome”(20) est une étude reposant sur le facteur « choix de l'emploi » pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, ou un syndrome de down ou un trouble autistique montrant que les personnes porteuses de trisomie 21 étaient le groupe le plus embauché toutefois elles ont moins la possibilité de choisir leur emploi.

Une étude menée aux Etats-Unis sur l'emploi et le chômage pour des personnes porteuses de trisomie 21 a montré que des troubles associés à cette pathologie, diminuait le nombre de chances d'être employé, le salaire varie également selon le secteur. « Employment in Adults with DownSyndrome in the United States : Results from a National Survey »(21).

Une troisième étude sur l'influence de l'Environnement sur la participation aux rôles sociaux pour les jeunes adultes atteints de trisomie 21 a montré que les jeunes participaient plus aux activités de la vie quotidienne qu'aux activités sociales, l'environnement physique influence plus que l'environnement social même pour des activités sociales. (22)

#### Questionnement :

- Plusieurs exemples d'intégration en milieu ordinaire ont été évoqués, est-ce généralisé dans la France ?
- Le rapport de la loi du 11 février 2005 évoque de nombreuses mesures mises en place les retrouve-t-on sur la majorité du pays ? Est-ce que les employeurs sont au courant de cette loi ?
- Quel apport chaque acteur (famille, professionnels) peut-il apporter à une personne porteuse de trisomie 21 pour son intégration professionnelle (en milieu ordinaire) ?

- Comment le personnel enseignant favorisant l'intégration scolaire et sociale d'un enfant porteur de trisomie 21 peut préparer à l'intégration professionnelle ?

#### 1.4.2 Les lectures opportunistes :

J'ai lu plusieurs articles, livres en lien avec mon thème sans utiliser les bases de données. J'ai tout d'abord utilisé des données du livre « Trisomie et handicaps génétiques associés : Potentialités, compétences, devenir. »(2) pour me permettre d'établir le contexte de ce sujet.

Parmi mes lectures opportunistes, je me suis intéressée à une aide pour l'intégration professionnelle qui se nomme le job coaching(12). Cette méthode anglosaxonne permet de valoriser le client pour un entretien d'embauche mais aussi pour la préparation à l'emploi. L'expertise réalisée par l'INSERM, évoquée précédemment parle de cette méthode afin d'accompagner et favoriser l'inclusion dans un milieu ordinaire.

Par ailleurs j'ai découvert une interview évoquant plus en détails, le projet du restaurant « Le reflet » à Nantes(23), précédemment évoqué dans les articles de bases de données.

Afin de déterminer le contexte d'intégration professionnelle, j'ai consulté « L'emploi des personnes handicapées »(9) qui est un livre évoquant les lois mais également les structures d'intégration professionnelle.

#### Questionnement :

En quoi le job coaching peut-il permettre de créer des liens entre l'employeur et l'adulte porteur de trisomie 21 afin de faciliter son intégration professionnelle en milieu ordinaire ?

Comment les acteurs ont-ils communiqué afin d'aboutir au projet du restaurant employant des serveurs porteurs de trisomie 21 ?

Plusieurs articles et livres m'ont permis de recueillir des informations sur l'intégration professionnelle de ces personnes.

### **1.5 Problématique pratique**

Afin, d'élargir mes ressources, j'ai réalisé plusieurs pré-enquêtes exploratoires. Tout d'abord un entretien avec une adulte porteuse de trisomie 21 travaillant en milieu ordinaire. Cet entretien m'a permis de connaître un exemple de parcours afin d'arriver à être intégré dans un

milieu professionnel ordinaire. Puis j'ai également réalisé deux questionnaires différents, l'un auprès d'une ergothérapeute (annexes3), l'autre pour un professionnel d'ESAT ayant des personnes porteuses de trisomie 21 dans la structure (annexes 4). Ces questionnaires avaient pour visée de comprendre ce qui est réalisé et la façon dont les choses sont mises en place.

#### Synthèse de l'entretien avec Mme L :

Mme L. a 34 ans et travaille en contrat protégé (22h par semaine) depuis 17ans dans une école maternelle où elle réalise des activités avec les enfants coordonnées par l'institutrice 4jours sur 5.

Avant d'accéder à ce travail, Mme L. a suivi un parcours scolaire normal en intégrant une classe de SEGPA<sup>4</sup> en 6<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup>. Puis elle a intégré un lycée privé pour réaliser sa 4<sup>ème</sup> et sa 3<sup>ème</sup>, lui permettant de réaliser divers stages dans des milieux différents (cantine scolaire, bibliothèque, école). Suite à ces stages Mme L. a décidé de passer un CAP petite enfance présenté dans le lycée. Elle a fait ce CAP en alternance durant 2ans au lieu d'un an afin de « mieux comprendre » son futur métier. Après l'obtention de son diplôme Mme L. avait le choix de travailler en crèche ou en école maternelle, elle a choisi l'école maternelle.

Concernant son embauche, Mme L. a été contacté par le maire du village qui l'avait vu durant son alternance et qui a ainsi répondu à la recommandation d'embauche de salariés en situation d'handicap.

Sur le plan personnel, Mme L. vit avec sa mère et l'aide sur les tâches ménagères. Elle réalise ses déplacements à pied pour se rendre au travail. Parallèlement Mme L. réalise de nombreux sports après son travail et suit des séances d'orthophonie hebdomadaires sauf durant ses vacances. Pendant son enfance Mme L. a vu un psychologue, une psychomotricienne, une orthophoniste.

Mme L. évoque plusieurs éléments facilitateurs à son intégration telle que l'aide qu'elle a reçu par ses proches (entre autre sa grand-mère avec qui elle joue au scrabble), les équipes pédagogiques et les nourrices ou le sport qui lui a permis de diminuer ses problèmes de coordination. Mme L. se considère comme « lente mais faisant de son mieux pour s'adapter et que cela se voit moins ».

---

<sup>4</sup> SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

Mme L. est fière de son parcours et remercie ses proches de l'avoir accompagné et aidé dans ce parcours d'intégration.

Ce témoignage de Mme L. me conforte dans l'idée qu'une personne porteuse de trisomie 21 peut accéder à un milieu ordinaire à conditions qu'elle ait les capacités cognitives et fonctionnelles nécessaires et qu'elle soit bien accompagnée.

Suite à cet entretien, on peut constater deux éléments importants :

- le tissu familial est favorable à l'intégration professionnelle
- l'implication de la personne porteuse de trisomie 21 est un élément décisionnel.

En parallèle j'ai questionné une ergothérapeute, elle favorise l'intégration professionnelle des personnes en situation d'handicap.

Les réponses du questionnaire de l'ergothérapeute (annexe) :

L'ergothérapeute interrogée est une ergothérapeute belge travaillant dans une entreprise adaptée. Elle m'a précisé qu'elle n'avait jamais rencontré de personne porteuse de trisomie 21 travaillant en milieu protégé passer en milieu ordinaire. L'unique question venant de cette information est : Pourquoi ?

Concernant l'intégration des personnes porteuses de trisomie 21 en milieu ordinaire Mme A réalise des accompagnements dans le travail de la personne et crée des adaptations à travers la mise en place de stratégies d'apprentissage, la structuration de l'activité, l'adaptation de l'environnement physique et la dynamique de l'équipe. De plus, elle collabore le plus possible avec le réseau humain de la personne porteuse de trisomie 21 et aide cette dernière à réaliser des stages préprofessionnels en lien avec une école d'enseignement spécialisé.

Toutefois, l'intégration professionnelle rencontre toujours des obstacles tels que :

- Le suivi de la personne par manque de temps et d'encadrement qui permettrait le soutien de la personne et le renforcement des acquis.
- L'adéquation entre les exigences du poste de travail et les compétences de la personne. Il y a un lien entre les exigences économiques et la réalité sociale.

Enfin Mme A collabore avec de nombreuses personnes afin de favoriser l'intégration professionnelle de la personne porteuse de trisomie 21 : famille, école d'enseignement spécialisé, services d'accompagnement, moniteurs...

Suite à ces réponses, il est possible pour moi de les analyser afin de développer mon questionnaire.

L'analyse du questionnaire de l'ergothérapeute :

Lors de l'accompagnement d'une personne porteuse de trisomie 21 vers une intégration professionnelle, l'ergothérapeute réalise plusieurs activités variées reposant sur les référentiels d'activités(24) et de compétences (25) validant le diplôme d'état d'ergothérapeute depuis 2010.

Mme A, réalise des activités à visée d'adaptation et insertion sociale et professionnelle avec ses bénéficiaires en utilisant différents moyens. Puis elle conseille la personne porteuse de trisomie 21 et son entourage afin d'optimiser l'intégration professionnelle. Pour cela, elle met en place un projet d'aménagement du poste de travail pourvu ou à pourvoir (24). Ces activités sont associées à des compétences :

- Tout d'abord le fait d'évaluer la situation afin de proposer une adaptation et un accompagnement optimal à la personne porteuse de trisomie 21. (compétence 1)
- Puis Mme A construit le projet d'aménagement du poste de travail en collaborant avec des différents acteurs (compétences 2 et 9)
- Suivi de la mise en œuvre de ce projet via diverses activités à visée d'intégration professionnelle. (compétence 3)
- Durant la réalisation de ce projet, Mme A doit instaurer un relationnel adapté avec la personne porteuse de trisomie 21 ainsi que son entourage (compétences 6 et 9) afin d'enrichir le projet.
- Enfin Mme A peut être amenée à informer l'employeur de la personne en situation d'handicap mais aussi les moniteurs ou d'autres acteurs pour favoriser l'intégration professionnelle. (compétence 10) Pour pouvoir réaliser ce projet il est nécessaire de s'informer sur le métier que la personne souhaiterait réaliser, ses compétences et les aménagements envisageables (compétence 8).

Pour la réalisation d'un accompagnement pour un emploi, l'ergothérapeute met en jeu une majorité de ses compétences. (25)

Cependant, l'accompagnement est un travail sur la durée pour permettre à la personne de conserver ou acquérir des acquis, ce qui est souvent difficile à tenir par manque de disponibilité. De plus, d'après les dire de l'ergothérapeute ; une personne en situation de

handicap postulant pour un emploi précis et non dans l'entreprise de façon globale se heurte aux problèmes économiques (ex : rendement).

Enfin, Mme A évoque l'importance de la collaboration pour la réussite de l'intégration professionnelle de ces usagers. En effet, c'est une équipe multidisciplinaire comprenant l'environnement humain proche de la personne et l'environnement humain des diverses structures (école, entreprise, équipe paramédicale, moniteurs...) qui facilite l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap.

D'après cette analyse, je m'interroge sur : l'entretien avec cette ergo reflète la situation en France :

- Le manque d'ergothérapeute exerçant auprès de ce public
- Le lien de collaboration avec les différents acteurs → comment l'ergothérapeute collabore avec les différents acteurs ? est-ce de façon formelle par des réunions ou plutôt informelle ? quels sont les apports de ces échanges ? A quelle fréquence, les acteurs se retrouvent-ils ?
- Les méthodes utilisées pour transmettre aux entreprises les informations liées à la personne porteuse de trisomie 21 → Existe-t-il une formation ? Est-ce les moniteurs qui forment l'entreprise ? Quels sont les modes de transmission ? Une formation à l'équipe complète ou seulement à quelques personnes ?
- En quoi une personne porteuse de trisomie 21 pourrait devenir un atout (financier, humain...) pour l'entreprise et donc être favorisé à l'embauche à la place d'une personne dite normale ?

En complément de ce questionnaire j'ai ensuite interrogé un professionnel travaillant en ESAT (France).

#### Les réponses du questionnaire de l'ESAT (annexe) :

Le professionnel de l'ESAT interrogé est un moniteur. Il n'a jamais connu d'adultes porteurs de trisomie 21 travaillés d'abord en ESAT puis en milieu ordinaire. M.L a évoqué le rôle de l'ESAT qui est une structure médico-sociale et non une entreprise. Le travail est donc un support d'accompagnement contrairement à une entreprise.

M.L m'a indiqué que les adultes reçus en ESAT candidaient pour pourvoir une place dans la structure après avoir obtenus par la MDPH la reconnaissance de travailleurs handicapés

devant travailler en milieu protégé. Normalement, la structure se doit accueillir toute personne conseillée par la MDPH sans connaître le handicap de la personne ; toutefois il y a un dossier d'admission à construire permettant au personnel de la structure de se positionner sur l'apport possible pour cette personne pour son projet professionnel et s'il est vraiment intéressant de l'accepter ou non.

Globalement, les personnes accueillies dans cette structure ont un handicap intellectuel ou psychique. Les personnes reçues en ESAT de façon générale viennent de plusieurs endroits : soit d'Institut Médico-éducatif (IME) (les jeunes adultes), soit du milieu ordinaire suite un accident de travail ayant réduit leur capacité de travail, soit conseillé par l'assistante sociale du secteur ou présenté par le Centre Médico-Psychologique pour les personnes ayant un handicap psychique. Toutefois, pour les personnes porteuses de trisomie 21, elles viennent généralement de l'IME ou d'un cursus scolaire spécialisé (ex : SEGPA).

Afin d'évoquer les activités proposées par l'ESAT M.L m'a cité un passage de la loi du 11 février 2005 mentionnant le rôle médico-social de l'ESAT : « *Les ESAT sont chargés d'offrir des possibilités **d'activités diverses à caractère professionnel** aux personnes handicapées dont les capacités de travail ne leur permettent pas, momentanément ou durablement, de travailler dans une entreprise ordinaire ou dans une entreprise adaptée, et de **mettre en œuvre ou de favoriser l'accès à des actions d'entretien des connaissances, de maintien des acquis scolaires et de formation professionnelle ainsi que des actions éducatives d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale** (art. L. 344-2 et L. 344-2-1 du code de l'action sociale et des familles). »*

L'ESAT propose plusieurs postes aux personnes en situation d'handicap. Souvent ces personnes sont accompagnées de moniteurs comme M.L. Le moniteur adapte les postes de travail en fonction des besoins et des capacités et limites de chacun. L'ESAT où travaille M.L a des postes de sous-traitance où les bénéficiaires assemblent ou façonnent des pièces. Ces postes sont fixés en majorité sur des tables permettant aux usagers d'être assis. Puis il y a deux équipes allant dans les entreprises (une équipe d'entretien ménager et une équipe d'espaces verts).

Concernant un adulte porteur de trisomie 21, il n'y a pas de critères particuliers pour accéder à un ESAT. Un adulte porteur de trisomie 21 travaillant en ESAT est avant tout un adulte reconnu comme travailleur handicapé auprès de la MDPH.

L'un des buts de l'ESAT est de permettre aux travailleurs de passer en milieu ordinaire lorsque ces derniers en ont les capacités. Afin de passer de l'ESAT au milieu ordinaire M.L à évoquer des passerelles. Ces dernières permettent des prestations de service en extérieur accompagné d'un moniteur ou des Mises à Disposition (MAD) consistant à réaliser des contrats temporaires en entreprise où le travailleur est sans moniteur pour une éventuelle embauche par la suite.

L'analyse de ces réponses :

D'après ces réponses, il est notable que la décision de la MDPH importe énormément pour l'avenir des adultes porteurs de trisomie 21. En effet, selon la décision de la MDPH, l'orientation de la personne sera différente.

L'objectif principal de l'ESAT est l'accompagnement à travers le travail, cet accompagnement se doit d'être pluridisciplinaire afin d'aboutir dans les meilleures conditions en faveur de la personne accompagnée.

Chaque ESAT réalise des tâches différentes, donc celui pris en exemple ne correspond pas forcément au projet professionnel de l'adulte en situation de handicap postulant.

L'ESAT réalise avec son personnel des adaptations pour permettre aux adultes porteurs de trisomie et autres travailleurs de travailler de façon optimale.

De ces réponses un questionnaire apparait :

- Comment améliorer la cohérence entre l'évaluation établie par la MDPH et les postes à pourvoir en ESAT ?
- Suite à l'évaluation de la MDPH pourquoi ne pas proposer un poste aménagé dans une entreprise formée au préalable à la place d'un ESAT quasi systématiquement ?
- Est-ce que la décision de la MDPH peut être revue en faveur de la personne porteuse de trisomie afin de lui permettre d'intégrer une entreprise en milieu ordinaire ?
- Que faudrait-il mettre en place pour faciliter la formation des entreprises accueillant des personnes porteuses de trisomie 21 ?
- Pourquoi les adaptations de l'ESAT ne sont-elles pas reproduites en entreprise en milieu ordinaire ?
- Les travailleurs ont-ils souvent l'opportunité de réaliser des mises à disposition en entreprise ?
- Quels sont les obstacles pour permettre une plus grande intégration professionnelle ?

- Que faut-il améliorer pour faciliter le nombre de passerelles ?

Suite à ce questionnaire, un exemple remarquable et peu répété peut-être cité : Monsieur Alexandre JOLLIEN, un infirme moteur cérébral est un exemple d'intégration professionnelle suite à un passage de 17ans dans une institution pour des personnes en situation d'handicap, il a réussi à entreprendre des études de philosophie et à éditer plusieurs livres tels que « L'éloge de la faiblesse » en 1999 malgré son handicap.

Il est donc envisageable qu'une personne catégorisée comme handicapée puisse intégrer le milieu ordinaire malgré son passage en institution spécialisée.

À la suite de ma pré-enquête et ma revue de littérature, l'objet de recherche en ressort :

**Comment faciliter et améliorer les divers liens entre les multiples acteurs et la personne porteuse de trisomie 21 pour permettre une intégration professionnelle en milieu ordinaire ?**

De cette question, je vais chercher des concepts et des savoirs scientifiques afin d'établir ma problématique théorique.

Suite à une pré enquête réalisée auprès d'une adulte porteuse de trisomie 21 intégrée professionnellement, un moniteur d'ESAT et une ergothérapeute en entreprise adaptée, j'ai conçu mon objet de recherche.

## 1.6 Problématique théorique

Dans ma problématique pratique, plusieurs modèles, concepts et savoirs scientifiques sont notables. Cette partie va permettre l'émergence d'une question de recherche pour construire par la suite un outil de recueil de données.

### 1.6.1 L'écosystème de Bronfenbrenner

De façon globale, ma problématique aborde les adultes porteurs de trisomie 21 et les différents acteurs les entourant pour faciliter leur intégration professionnelle en milieu ordinaire. Il apparaît donc de faire du lien avec un modèle qui prend en compte la personne et son environnement à part entière, c'est-à-dire une approche systémique. Il peut donc être envisageable de s'appuyer sur **le modèle de l'éco-systémie québécoise**.

Ce modèle repose sur la théorie de BRONFENBRENNER éditée en 1986 et créée par le russe Urie BRONFENBRENNER (26); la théorie est basée sur l'enchevêtrement des différents milieux entourant la personne et leurs interactions entre eux. De base cette théorie est sur le développement de l'enfant, mais BRONFENBRENNER évoque plus la personne que l'enfant. L'utilisation de cette théorie va permettre la mise en évidence des capacités et incapacités de la personne porteuse de trisomie selon son environnement. L'environnement est composé de plusieurs milieux. Ces derniers sont schématisés sous la forme d'une poupée russe, en hommage aux origines de son fondateur et expliquant l'enchevêtrement des systèmes (Annexe 5)

Ces milieux sont évoqués en six systèmes :

Le **macrosystème** correspond au système regroupant les autres systèmes. Il correspond à l'ensemble des valeurs de la personne, ses habitudes de vie, ses idéologies, du code moral et des règles qui « vont de soi » qui seront interprétés à différentes échelles par chaque système (26). Afin de permettre l'intégration de la personne porteuse de trisomie dans le monde du travail il sera important de tenir compte de ce système.

Le système suivant est l'**exosystème**. Il fait référence aux milieux extérieurs de l'individu l'influençant indirectement. Différents éléments peuvent appartenir à ce système tel que le règlement de l'entreprise, les horaires, l'organisation de travail des parents influençant indirectement la qualité de vie de la personne et son rôle. D'après « *L'approche écologique*

*dans les théories de l'apprentissage : une perspective de recherche concernant le « sujet-apprenant » » de EL HAGE F. et REYNAUD C. dans Education et Socialisation de 2014, nous pouvons lire : « L'influence des exosystèmes peut augmenter le potentiel de développement de l'enfant s'il existe des liens favorisant la participation des acteurs du microsystème dans l'exosystème afin, par exemple, d'influencer les prises de décisions en faveur d'un fonctionnement optimal du microsystème. » (27), cet exemple est valable pour une personne en situation de handicap voulant être intégrée dans le monde professionnel. En effet, s'il existe des liens favorisant la communication entre les différents acteurs, le processus d'intégration sera plus favorable.*

En continuant, d'ouvrir la « poupée russe » nous découvrons le **mésosystème**. Ce dernier regroupe plusieurs sous-systèmes (les microsystèmes) qui sont enchevêtrés. Le mésosystème est souvent représenté (sous le format « poupée russe ») comme un système intermédiaire entre l'exosystème et le microsystème or d'après le schéma de M. DEMARTEAU et M. MULLER (Annexe 6) nous constatons l'enchevêtrement des microsystèmes ; le mésosystème est donc un système d'interactions, d'échanges formels ou informels (réunion, discussion en réponse à un rendez-vous, mail etc) et de communication permettant de lier les multiples microsystèmes. Par exemple, nous pourrions observer un mésosystème entreprise / famille dont l'échange est basé sur des discussions après le travail de la personne porteuse de trisomie entre un salarié et un membre de la famille de la personne venant la récupérer. Il peut également y avoir un mésosystème ergothérapeute / famille, l'ergothérapeute pourrait communiquer par mail à la famille en faisant le lien entre l'employeur et la famille s'il est sur le lieu de travail pour faciliter l'intégration. Puis associé à l'entreprise il peut y avoir l'entreprise, l'entreprise et les amis etc. Le mésosystème contribue au développement de l'individu, pour cela la collaboration entre les différents acteurs est primordiale (27).

Le système suivant est le **microsystème**, il existe plusieurs microsystèmes pour la même personne. Il correspond à l'environnement humain le plus proche de la personne, c'est-à-dire à sa famille, son conjoint, ses amis, ses collègues, l'ergothérapeute... De plus, le microsystème peut - être l'environnement matériel de la personne comme le lieu de travail ou sa maison. En résumé le microsystème est tout élément physique ou matériel permettant à la personne de lier des liens, échanger directement, se développer, réaliser des activités et être actrice.

**L'ontosystème** est l'ensemble des caractéristiques physiologiques, cognitives et psychologiques ainsi que ses compétences et déficits. Ce système entretient des interrelations entre les diverses caractéristiques de la personne et son environnement. Par exemple le comportement de la personne va être influencé par ses microsystèmes (parents, amis) et influencera ces derniers.

Enfin, en 1986 Bronfenbrenner a introduit le **chronosystème**. Ce système s'intéresse à la chronologie des différents événements vécus par la personne et le temps en terme d'unité. Avec le schéma de Muller et Demarteau (Annexe 6) nous constatons qu'il existe plusieurs temps : le temps de la famille, le temps construit par la personne. Ce système est influencé par les autres systèmes, l'environnement de la personne n'est pas figé et subit des changements selon ce système. Ces changements s'appellent les transitions écologiques, elles modifient la personne à travers une modification de rôle, de milieu ou les deux(27). Par exemple, passer du milieu protégé (ESAT) au milieu professionnel ordinaire ou changer de grade au travail sont des exemples de transitions écologiques.

D'après ce modèle, les interactions entre les multiples acteurs des systèmes sont nécessaires au bon développement de la personne. Nous pouvons donc nous intéresser au concept de partenariat pour faciliter l'intégration d'une personne porteuse de trisomie 21.

Le modèle écosystémique de Bronfenbrenner est un modèle regroupant chaque élément composant l'Environnement de la personne.

### 1.6.2 Le partenariat

Le **partenariat** implique un partage des valeurs, objectifs et responsabilités entre deux partenaires. Il ne peut se réaliser sans un climat de confiance établi et de respect mutuel. Le partenariat regroupe un projet commun où les personnes sont considérées à part entière, où elles peuvent prendre une décision, donner leur appropriation et montrer leur autodétermination en partageant des savoirs et acceptant l'expertise de l'autre (28). Un partenariat est établi entre plusieurs partis (personne / ergothérapeute / entreprise).

D'après Bouchard et Kalubi (2006) dans « *Partenariat et recherche de transparence* »(29) le partenariat est un concept que plusieurs politiques publiques telles que l'Europe et l'Amérique du Nord cherchent à établir entre les professionnels et les familles pour une meilleure intervention auprès de la personne. Santinelli a repris à Pelchat et Lefebvre (30)

la définition du partenariat, il est défini tel que: « *L'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant* », ce passage nous renvoie aux interactions décrites par Bronfenbrenner dans le mésosystème de la personne pour améliorer sa qualité de vie. Le partenariat est donc un engagement de chaque parti de façon égal, exigeant de se remettre en question sur son rôle et son identité. En effet, chaque parti est expert dans un champ d'action.

La communication est l'un des piliers du partenariat. Ce dernier est un concept différent de la collaboration. Même si fréquemment, nous utilisons l'un pour qualifier l'autre car les deux utilisent la communication comme un moyen. Pourquoi utiliser le terme de partenariat et non de collaboration ?

Le concept de collaboration correspond d'après son étymologie latine au fait de travailler ensemble, « *c'est l'harmonisation des efforts de chacun, « savoir-agir en convergence », à la réalisation d'une tâche, d'un objectif ou d'un travail* » d'après Moreau, Robertson et Ruel dans « de la collaboration au partenariat : analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive » (31). Il est donc préférable d'utiliser le terme « partenariat » et non « collaboration » ce dernier ne prend pas en compte le droit de décision de chacun ni la notion d'égalité des partis. Tandis que le partenariat permet à chaque acteur d'agir en complémentarité à l'autre. Afin de réaliser un partenariat, il est nécessaire de respecter un processus de quatre étapes :

- **Se connaître et établir une relation de confiance réciproque**, cette étape permet d'établir une base solide, de connaître la raison pour laquelle chacun s'engage et créer le lien de confiance pour avancer. Un entretien ouvert ou semi-directif entre les différents partis permet de recueillir ces informations.
- **Déterminer les objectifs de changement**, « Quel but voulons-nous atteindre, avec quels objectifs ? ».
- **Elaborer et mettre en œuvre un plan de partenariat**, cette étape permet de s'organiser pour construire le partenariat, « quand, où, comment, qui fait quoi ? », les règles à respecter, les responsabilités, les rôles à tenir etc.

- **Réguler et évaluer les efforts et les actions**, cette ultime étape permet d'analyser sa pratique, évaluer le projet et savoir s'il faut le réajuster, le poursuivre ou non et comment procéder.(31)

Le partenariat repose donc sur des principes et valeurs, il suit un processus de 4 étapes et repose également sur l'**autodétermination**. Elle représente la capacité à échanger de manière autonome, assumer des responsabilités, optimiser le partenariat en prenant des mesures sans pression. La personne maîtrisera ce partenariat autant que les autres acteurs (employeur, thérapeute) et donc sa vie en étant actrice dans ce processus en prenant des décisions et des choix réfléchis pour son avenir professionnel et social. La personne est considérée à part entière avec l'ergothérapeute qui a le rôle d'accompagnateur pour faciliter les interactions entre l'employeur et la personne.

D'après son référentiel de compétences, l'ergothérapeute doit « *accompagner la personne dans le transfert de ses acquis fonctionnels et cognitifs dans son contexte de vie par des mises en situation écologique* » (compétence 3 : Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie) (32). Pour cet accompagnement, des compétences relationnelles sont indispensables : compétence 6 « conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie » et la compétence 9 « organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs ». Cet accompagnement est également représenté dans son référentiel d'activités : « activité 4 : Conseil, éducation, prévention et expertise vis-à-vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions » et l'activité 5 : « réalisation et suivi de projets d'aménagement de l'environnement » (33)

Après avoir développé notre problématique théorique, nous obtenons la question de recherche :

**Quels sont les éléments qui peuvent améliorer le partenariat entre l'ergothérapeute et les différents acteurs pour l'intégration professionnelle en milieu ordinaire d'une personne porteuse de trisomie 21 ?**

Le partenariat est un concept reposant sur des points clefs et permettant l'accompagnement d'une personne porteuse de trisomie 21 en la rendant actrice de son intégration. La communication est l'un des piliers de ce concept.

Suite à notre partie théorique nous avons pu établir notre question de recherche.

## **2. Matériel et Méthode**

### **2.1 Choix de la méthode et de la population interrogée**

Désormais, nous allons explorer notre question de recherche précédemment citée pour tenter d'y répondre ou la faire évoluer. Pour répondre à cette question, nous allons nous appuyer sur une méthode clinique. Cette dernière s'appuie sur un petit échantillon de personnes permettant de s'intéresser à la qualité du discours et non à la quantité. L'utilisation de cette méthode permet de tenir compte de la singularité de chaque entretien. L'utilisation de cette méthode « privilégie l'humanisme et la subjectivité sur le naturalisme et l'objectivité » d'après EYMARD C (2004) dans *Le travail de fin d'études : s'initier à la recherche en soins et santé* (34). Cette méthode se base sur le fait que l'homme doit être considéré comme une personnalité à part entière, ce n'est pas seulement une mécanique, il évolue tout au long de sa vie en fonction de son parcours. Ce mémoire d'initiation à la recherche s'articule autour d'une prise en charge systémique tenant compte des différents acteurs et de leur singularité, donc le choix de cette méthode s'est imposé de lui-même.

Pour répondre à la question de recherche nous allons interroger différents acteurs susceptibles de travailler ensemble car intervenant à différentes étapes du parcours de l'intégration professionnelle d'un adulte porteur de trisomie 21.

Les critères d'inclusion pour les acteurs choisis sont des acteurs pouvant potentiellement accompagner la personne porteuse de trisomie 21 pour son intégration professionnelle en milieu ordinaire. De plus, l'ergothérapeute et la chargée de missions diversité et handicap interrogés doivent avoir accompagné une personne porteuse de trisomie 21 vers l'intégration professionnelle en milieu ordinaire. Les ergothérapeutes devaient travailler vers l'intégration professionnelle. Concernant le parent interviewé, ce dernier devait avoir un enfant ayant suivi un cursus ordinaire et travaillant actuellement en milieu ordinaire. Le choix de l'employeur a été fait en fonction des accompagnements les plus couramment réalisés en milieu ordinaire pour notre public.

Les acteurs interrogés n'étant pas à proximité, nous avons décidé de réaliser des entretiens téléphoniques enregistrés afin de réaliser une retranscription fiable.

Cette partie nous a permis de détailler le choix de notre méthode.
--

## 2.2 Choix de l'outil et recueil de données

Pour recueillir les données, nous utiliserons des entretiens semi-directifs dits compréhensifs. Nous cherchons à vérifier la prise en compte des différents systèmes du modèle de Bronfenbrenner et approfondir la notion de partenariat avec les différents acteurs, les entretiens semi-directifs permettent cette vérification et cet approfondissement. D'après Kaufmann cité dans « *Peut-on vraiment se passer de l'entretien en sociologie de l'action publique ?* » de Pinson G et Sala Pala V en 2007(35), « *La démarche compréhensive s'appuie sur la conviction que les hommes ne sont pas de simples agents porteurs de structures, mais des producteurs actifs du social, donc des dépositaires d'un savoir important qu'il s'agit de saisir de l'intérieur, par le biais du système de valeurs des individus ; elle commence donc par l'intropathie. Le travail sociologique toutefois ne se limite pas à cette phase : il consiste au contraire pour le chercheur à être capable d'interpréter et d'expliquer à partir des données recueillies. La compréhension de la personne n'est qu'un instrument : le but est l'explication compréhensive du social.* » PINSON et SALA PALA (2007) décrivent cet entretien visant « *à comprendre les raisons d'agir et à reconstruire l'espace des points de vue sur le monde.* », d'après eux le chercheur ne cherche pas à trouver la vérité mais de comprendre pourquoi les dires de l'acteur interviewé est sa vérité.

Ces derniers permettent une liberté d'expression pour l'interlocuteur. Au début de chaque entretien, une brève présentation de l'enquêteur et de la thématique sera réalisée. De plus, il sera mentionné l'enregistrement de l'entretien, le respect de l'anonymat. Chaque interlocuteur aura des questions posées au préalable propre à sa profession afin d'établir une relation et instaurer un climat de confiance. Les premières questions permettent de laisser l'interlocuteur s'exprimer tout en abordant le sujet. J'utiliserai des techniques de reformulation afin d'affirmer les propos de l'interlocuteur et des questions de relance pour accéder à des éléments non évoqués. Les questions de relances seront propres à chacun selon la singularité du discours énoncé pour développer les réponses à la question principale.

Les questions principales sont :

- Ecosystème Québécois de Bronfenbrenner : **Quels outils mettez-vous en place pour intégrer une personne porteuse de trisomie 21 dans le monde du travail ? Comment favorisez-vous cette intégration ?**

- Partenariat : **dans le cadre de votre travail / exercice avec qui pourriez-vous travailler pour accueillir une personne porteuse de trisomie 21 ?**

Afin de réaliser les entretiens, je me suis basée sur deux matrices en lien avec les concepts précédemment cités, en utilisant des critères, des indicateurs et des indices.

Concepts	Critères	Indicateurs	Indices
<b>Ecosystème de Bronfenbrenner (1979 - 1986)</b>	Macrosystème	Valeurs sociales, culturelles, religieuses influençant les comportements et attitudes.	Impact sur les habitudes de vie sociales, de loisirs (travail, sortie, relation extérieures) développement des activités
	Exosystème	Facteurs extérieurs affectant plus ou moins directement la personne	Organisation familiale ou salariale (personne référente dans l'équipe, formation de l'équipe...) et les règles et lois influençant le quotidien de la personne (règlement de l'entreprise, lois sur le handicap...)
	Mésosystème	Système mettant en évidence les interrelations entre les microsystèmes. Constitué par plusieurs partis, lieux où la personne s'investit significativement	Interactions domicile / institution / travail / loisir Echanges formels ou informels entre les différents acteurs (RDV, entretien, échanges informels...)
			Environnement permettant de faire du lien (travail, maison, lieu

	Microsystème	Environnements les plus proches de la personne.	de loisir) famille, conjoint, amis, collègue, ergothérapeute, employeur
	Ontosystème	Caractéristiques biologiques, psychologiques de la personne. Compétences et déficits.	Capacités et incapacités de la personne, comportement influencé, interrelations entre la personne et son environnement humain et matériel
	Chronosystème	Chronologie des événements et transitions écologiques	Diagnostic de la trisomie 21, parcours pour intégrer la personne Changement de rôle social et / ou professionnel, passage du milieu protégé au milieu ordinaire
<b>Partenariat</b>	Professionnels	Connaissance des professionnels  Réadaptation, spécificité de la trisomie 21, lieu de travail de la personne, connaissance de la maladie par l'employeur	Ergothérapeute accompagne dans l'intégration professionnelle (compétences de communication avec les différents acteurs) expert du diagnostic pour aménager l'environnement, établir une prise en charge adaptée au projet de la personne

			Employeur expert dans le travail proposé
	Famille	<p>Connaissance de la personne vivant avec compétences et déficit</p> <p>Connaissance des ressources familiales</p>	<p>Expert du quotidien de la personne</p> <p>Communication : quels outils sont utilisés ?</p> <p>Disponibilité d'accompagnement : parents ou membre de la famille pour accompagner la personne si besoin au travail, à ses RDV</p>
	Personne	<p>Aptitudes physiques et cognitives et</p> <p>Motivation</p>	<p>Capacités cognitives adaptées, comportement en adéquation avec le monde du travail</p> <p>Implication de la personne dans le partenariat</p>
	Situation à résoudre	Intervention des acteurs dans un but commun	<p>Temps dédié aux rencontres / échanges sur le temps d'intégration professionnelle</p> <p>Valoriser les compétences de la personne</p>

Précédemment évoqué, j'ai énoncé des questions dites « préalables » pour me permettre la prise de contact avec nos interlocuteurs. Chaque personne interrogée se verra donc répondre à des questions générales permettant de mieux la connaître et d'accéder aux questions ciblant notre recherche. Mon enquête a suivi un ordre chronologique, de l'acteur du noyau familial (parent) à l'acteur concluant l'intégration professionnelle en milieu ordinaire (l'employeur).

Afin de questionner le fonctionnement du modèle de Bronfenbrenner, j'ai interrogé la mère d'une personne porteuse de trisomie 21 travaillant en milieu ordinaire. Puis une ergothérapeute afin de connaître ses missions et activités auprès de ce public. Ensuite j'ai choisi d'interviewer une chargée de missions diversité et handicap car cette personne peut établir un partenariat avec les acteurs précédemment cités et l'employeur de la personne porteuse de trisomie 21. Enfin pour conclure l'intégration professionnelle en milieu ordinaire, je suis allée à la rencontre d'un potentiel employeur afin de comprendre ses attentes pour optimiser l'accompagnement de la personne porteuse de trisomie 21.

Mes entretiens me permettent alors de recueillir quatre points de vue pour obtenir des réponses à notre objet de recherche. En effet, l'objet de recherche interroge les améliorations possibles réalisées par les ergothérapeutes dans leur accompagnement et le partenariat avec les différents acteurs pour accompagner de façon constructive l'intégration professionnelle d'une personne porteuse de trisomie 21 à travers un modèle systémique.

Nous avons décidé d'utiliser des entretiens semi-directifs de type compréhensif auprès de 4 acteurs potentiellement amenés à travailler ensemble pour l'intégration professionnelle d'une personne porteuse de trisomie 21.

### **3. Résultats**

À la suite des différents entretiens menés (Annexe 7), il est notable que chaque acteur s'appuie consciemment ou non sur les systèmes composant l'environnement de la personne à intégrer. De plus, chaque acteur établit un partenariat pour améliorer l'intégration de la personne porteuse de trisomie 21.

La première personne interrogée est une mère ayant une fille de 35 ans porteuse de trisomie 21 et intégrée professionnellement dans le milieu ordinaire. Durant cet entretien, la mère insiste sur la prise en charge précoce de sa fille par une équipe pluridisciplinaire. De plus, bien qu'elle a créé une association elle a mené un parcours individuel pour sa fille. En effet, sa

filles a suivi un parcours scolaire dans le milieu ordinaire dès son plus jeune âge. La mère n'a pas demandé d'Auxiliaire de Vie Scolaire ni même fait appel à un dispositif d'emploi accompagné pour sa fille alors qu'elle l'a fait pour d'autres membres de l'association. Par ailleurs, elle souligne le rôle de maman qu'elle a su garder malgré les difficultés rencontrées face à l'intégration en milieu ordinaire de sa fille. Enfin elle évoque l'importance que les professionnels rencontrent la personne porteuse de trisomie 21 et lui fasse confiance pour améliorer l'intégration professionnelle en milieu ordinaire de ce public.

Ensuite, la seconde personne interrogée est une ergothérapeute travaillant dans une Section d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFP) depuis 16 ans. Elle réalise un accompagnement de plusieurs jeunes porteurs de trisomie 21 vers l'intégration professionnelle en milieu protégé (ESAT). Pour cela, elle tient compte de la totalité de l'environnement du jeune et l'accompagne durant des stages d'une ou deux semaines sur des ateliers professionnalisants. L'ergothérapeute fait le lien avec le restant de l'équipe pluridisciplinaire pour réaliser une meilleure prise en charge de la personne porteuse de trisomie 21. Concernant l'intégration professionnelle en milieu ordinaire, elle souligne plusieurs points qui lui semblent idéaux pour améliorer cette dernière.

La troisième personne ayant répondu à un entretien est une chargée de mission diversité et handicap avec un diplôme d'ergothérapeute et un master en accessibilité. Durant cet entretien, elle développe une expérience nouvelle d'un accompagnement total avec un monsieur porteur de trisomie 21. Elle explique le déroulement de son accompagnement, en évoquant le partenariat avec différents acteurs mais aussi les nombreux éléments qu'elle a pris en compte pour améliorer l'intégration professionnelle de ce monsieur. Elle évoque la plus-value d'être ergothérapeute de base lui permettant une expertise complète de la situation. Enfin elle insiste sur l'importance de la rencontre entre le futur employeur et la personne porteuse de trisomie 21 pour améliorer l'intégration professionnelle et aller au-delà des apparences.

Enfin, un potentiel employeur a été interrogé. Ce dernier est une restauratrice dans un village. Elle évoque le handicap comme un sujet qu'elle ne maîtrise pas, mais si elle avait l'opportunité et la possibilité d'être référente d'une personne porteuse de trisomie 21, cela ne la gênerait pas si elle est accompagnée par des professionnels pouvant répondre à ses interrogations. Durant l'entretien elle évoque le manque de temps pour suivre une formation lui permettant par la suite d'intégrer professionnellement une personne porteuse de trisomie 21. Pour conclure, le fait de

travailler dans une petite structure et de ne pas avoir les moyens financiers ni le besoin d'embaucher une personne supplémentaire est un sujet abordé par la restauratrice.

Nous allons nous appuyer sur des tableaux afin d'analyser les entretiens. Ces derniers recueillent l'avis des différents acteurs pouvant être présents pour l'intégration professionnelle en milieu ordinaire d'une personne porteuse de trisomie 21.

### **3.1 Résultats et thèmes**

Pour commencer, nous allons réaliser une analyse thématique des quatre entretiens effectués. Cette analyse permet de recueillir des thèmes en lien avec nos concepts et des thèmes émergents en lien avec notre question de recherche pour mieux analyser nos résultats.

- **L'accompagnement**

L'accompagnement est un thème mis en éclairage dans les entretiens. Selon les entretiens, l'accompagnement est évoqué à travers des structures, des personnes soutenant l'acteur interrogé ou la personne porteuse de trisomie 21.

Thèmes	Fragments d'entretiens
Personnes accompagnantes	<p><b>Entretien 1 :</b></p> <p>« elle travaillait en psychomotricité, en orthophonie, en kiné, il y a eu toute une prise en charge multidisciplinaire dès qu'elle est née » (L.42-3)</p> <p>« [...] Tant qu'elle a été en parcours scolaire oui » (L. 48-9)</p> <p>« elle a été aussi aidée par la directrice de l'école qui lui a fait des fiches et puis elle connaissait d'autres ATSEM » (L.51-2)</p> <p>« elle a été accompagnée par ses collègues qui ont sûrement aidé, la directrice l'a beaucoup aidé » (L.71-2)</p> <p>« ça s'est mis en place peu à peu grâce aux professionnels autour » (L.132)</p> <p>« J'ai pas eu besoin de mettre en place ce que je faisais au niveau scolaire ou au niveau de sa formation d'ATSEM où j'avais un rôle [...] je n'ai plus eu besoin d'être l'interlocuteur » (L.146-9)</p> <p>« ses sœurs étaient partie prenante » (L. 165)</p> <p><b>Entretien 2 :</b></p>

Personnes accompagnantes	<p>« Je travaille en étroite collaboration avec les moniteurs d'ateliers et les éducateurs spécialisés » (L.45-6)</p> <p>« pour les jeunes que j'accompagne dans le monde du travail » (L.69)</p> <p>« je fais un débriefing avec la personne en lui demandant son ressenti » (L.73)</p> <p>« Orthophoniste, psychomotricien, infirmier, infirmières, éducateurs sportifs... » (L.84)</p> <p>« j'interviens beaucoup avec l'orthophoniste » (L.103)</p> <p>« avec une éducatrice scolaire » (L.152-3)</p> <p>« moi ici en tant qu'ergo je fais vraiment un travail du début jusqu'à la fin au niveau de l'autonomie » (L.155-6)</p> <p>« il y a beaucoup la famille qui est derrière » (L.167)</p> <p>« un accompagnement avec une personne référente » (L.219-20)</p> <p><b>Entretien 3 :</b></p> <p>« J'ai suivi tout l'accompagnement de l'entretien d'embauche à la suite du recrutement » (L.27-8)</p> <p>« C'est quelqu'un que moi j'avais accompagné l'année dernière sur un projet d'accessibilité culturelle » (L.36-7)</p> <p>« identifier quelles questions pouvaient être posées [...] à quoi ça allait ressembler, comment ça se passait [...]. » (L.39-40)</p> <p>« ensuite il a rencontré un recruteur » (L.42)</p> <p>« En général, on passe par des prestataires extérieurs pour faire cet accompagnement mais là on voulait vraiment travailler sur la question du handicap mental et les besoins d'accompagnement [...] on l'a accompagné de A à Z, du recrutement jusqu'à la prise de poste » (L.59-62)</p>
--------------------------	---

	<p>« moi j'ai commencé à l'accompagner depuis le mois de décembre pour son recrutement » (L.120-1)</p> <p>« moi j'ai été présente toute la matinée » (L.134)</p> <p>« je travaille beaucoup sur la retranscription de mes documents pour qu'il comprenne, et là du coup je fais du Français Facile à Lire c'est du FALC » (L.146-7)</p> <p>« les collègues qu'il a autour » (L.168)</p> <p>« à chaque fois qu'il était un peu perdu, le cuisinier lui faisait un petit signe » (L.173)</p> <p>« son tuteur c'était le chef pâtissier » (L.201)</p> <p><b>Entretien 4 :</b>  « je m'intéresse plus aux personnes en elle-même, donc plus à savoir comment je dois me comporter pour bien accueillir cette personne. » (L.156-7)</p> <p>« Une ergothérapeute par exemple » (L.167)</p> <p>« L'ergo' connaîtra les 2 personnes » (L.227)</p>
Structures facilitant l'accompagnement	<p><b>Entretien 1 :</b>  « Je fais partie d'une association [...], à l'époque ça s'appelait Geist 31 et maintenant trisomie 21 » (L.11-3)</p> <p>« elle a joué le jeu si vous voulez dans le sens où elle lui a permis de faire sa formation en alternance au niveau de l'école et puis après elle a joué le jeu à partir du moment où elle a eu son CAP et pour l'embaucher » (L.37-9)</p> <p>« je l'ai accompagné aussi bien en créant l'association avec les professionnels qu'on a rencontré » (L.59-60)</p> <p><b>Entretien 2 :</b>  « je m'occupe effectuent des stages en ESAT » (L.41-2)</p> <p>« avec Geist 21 » (L.88)</p> <p>« c'est une grosse association, donc ils sont là à l'école Les Amandiers » (L.173)</p> <p><b>Entretien 3 :</b>  « une association qui accompagne justement les personnes avec un handicap mental dans leur projet professionnel » (L.49-51)</p> <p>« on passe au départ par le Cap emploi » (L.75)</p>

	<p>« je travaille avec l'association AVEC TALENT, l'association AIRES et le Club ARIHM » (L.78)</p> <p>« on travaille avec les SAMETH » (L.80)</p> <p>« l'association qui l'accompagnait pour son insertion professionnelle en amont. » (L.95)</p> <p>« c'est un restaurant qui appartient à l'entreprise pour laquelle je travaille et je me suis mise en relation » (L.103-4)</p> <p>« convention de stage tripartite, c'est une convention qui se fait du coup entre le Pôle emploi qui gère son suivi, le restaurant et le monsieur en question » (L.112-4)</p> <p>« il est bénévole pour les Papillons Blancs » (L.193)</p> <p><b>Entretien 4 :</b> « Plutôt sur des centres existants comme les ESAT, pour avoir une idée du travail que nous pouvons accomplir et faire ensemble. » (L.169-70)</p>
<p>Personnes soutenant l'accompagnement</p>	<p><b>Entretien 1 :</b> « Oui ma famille était tout à fait porteuse et encore maintenant, ils m'ont toujours aidé, elle est très bien admise par les cousins, elle a toujours été très bien soutenue par nos proches » (L.97-8)</p> <p><b>Entretien 2 :</b></p> <p><b>Entretien 3 :</b> « les collègues qu'il a autour » (L.168)</p> <p><b>Entretien 4 :</b> « A la campagne on va plus aider quelqu'un » (L.123)</p>

L'accompagnement est évoqué dans tous les entretiens. Il montre que chaque acteur se positionne en tant que personne accompagnante avec la possibilité de s'appuyer sur des structures (dispositif d'emploi accompagné ou association) pour améliorer l'accompagnement. Les acteurs savent également où ils peuvent trouver des ressources pour être soutenus.

- L'organisation

Lors des entretiens nous notons que les acteurs ont besoin d'organiser leur quotidien afin d'accompagner une personne porteuse de trisomie 21 dans son intégration professionnelle.

Thèmes	Fragments d'entretiens
Organisation quotidienne pour l'acteur	<p><b>Entretien 1 :</b> « Bon ça a été beaucoup de travail en amont pour savoir comment préparer tout ça par rapport à l'équipe enseignante même aux professionnels » (L.66-7)</p> <p>« Après ça m'a occupé, c'est-à-dire que je ne faisais pas beaucoup de choses pour moi en dehors du fait que je m'occupais de mes enfants [...] je voulais donner autant de temps aux autres donc c'est vrai que je passais mes samedis et mes dimanches à m'occuper de mes enfants » (L.83-7)</p> <p>« C'est un investissement de temps que j'ai fait » (L.88-9)</p> <p>« c'est pour ça que je vous dis que j'ai mis beaucoup de temps au départ, mais avec l'autonomie qu'elle a gagnée c'est un temps d'investissement pas un temps perdu » (L.93-5)</p> <p>« C'est ça qui me demandait du travail, car en fait ça me demandait un travail de réflexion pour toujours présenter les choses du meilleur côté positif qu'il soit. » (L.108-10)</p> <p><b>Entretien 2 :</b> « en fait si je sais que le jeune il va aller tous les mercredis en espace verts par exemple bah moi tous les mercredis je sais que je vais avec ce jeune » (L.60-1)</p> <p><b>Entretien 3 :</b> « moi j'y vais tous les mardis matin de 9 h à 11h » (L.218)</p>
Organisation quotidienne pour l'acteur	<p><b>Entretien 4 :</b> « on est ouvert tous les jours [...]et le week-end à partir du vendredi à partir de 17h 30 jusqu'à minuit » (L.15-7)</p> <p>« ça reste des métiers où l'on est tout le temps speedé en fait » (L.87-8)</p> <p>« Il faut par exemple, tout ce qui est nourriture [...] prendre la température du produit à l'arrivée du camion. Ensuite il faut forcément le ranger, [...]et ça prend beaucoup de temps... » (L.90-2)</p> <p>« Je pense que c'est plus une question de temps que de capacité. » (L.97) « c'est toujours cette notion de temps » (L.141)</p>

	<p>« J'ai pas le temps j'ai pas assez de « travail » pour prendre quelqu'un d'autre » (L.100)</p> <p>« c'est triste d'en revenir tout le temps à cette histoire de temps ou de coût mais c'est vraiment ça... » (L.146)</p>
Préparation à l'embauche	<p><b>Entretien 1 :</b> « Puis elle a préparé son CAP Petite Enfance en alternance[.], elle y est embauchée depuis 15ans comme ATSEM » (L.24-6)</p> <p><b>Entretien 2 :</b> « je procède par étapes en faisant des stages d'une semaine ou deux d'observation et de mise en situation » (L.69-71)</p> <p>« on travaille tout en picto' pour simplifier les consignes [...] Pour vraiment structurer l'environnement d'une façon visuelle voilà » (L.103-6)</p> <p>« s'il a un projet en tête » (L.126)</p> <p><b>Entretien 3 :</b> « Monsieur qui a une trisomie 21, il a 35 ans et a postulé à un job dating organisé par mon entreprise [...] on a commencé par une période de stage » (L.25-7)</p> <p>« identifier quelles questions pouvaient être posées [...] comment ça se passait, comment on accédait aux lieux, qu'est-ce qu'il fallait emmener. » (L.39-40)</p> <p>« Il a commencé par faire une formation aux apprentis d'Auteuil, une formation générale, ensuite il a travaillé quelques années dans la restauration collective » (L.47-8)</p> <p>« on pouvait construire une première période de stage et sa journée et son planning de stage. » (L.97)</p> <p>« On a visité ; on a construit ensemble une signalétique pour se repérer dans le restaurant » (L.123-4)</p> <p>« préparer le début de son stage » (L.132)</p> <p>« créé ensemble une fiche, avec son emploi du temps » (L.162)</p> <p>« le restaurant la seule chose qu'ils ont eu sur le handicap c'est qu'ils ont rencontré la personne 1 semaine avant et on leur a bien expliqué ses difficultés » (L.177-8)</p> <p><b>Entretien 4 :</b> « je ne serais pas forcément intéressée par la législation parce que moi je m'intéresse plus aux personnes en elle-même, donc plus à savoir</p>

	comment je dois me comporter pour bien accueillir cette personne. » (L.155-7)
Organisation du temps de travail pour la personne porteuse de trisomie 21	<p><b>Entretien 1 :</b> « c'est-à-dire qu'en fin de journée elle sera moins performante qu'en début de journée. Elle le sait donc là aussi elle va mettre en place des stratégies » (L.129-31)</p> <p>« elle est en doublon, [...] ce qui permet que lorsqu'il y a quelqu'un de malade, elle, elle va remplacer la personne qui est malade » (L.136-8)</p> <p><b>Entretien 2 :</b> « ils ont un planning assez régulier » (L.63)</p> <p>« c'est un réveil donc qui visuellement on voit le temps qui s'écoule » (L.148-9)</p> <p>« il faut aménager des pauses les premiers temps car ce sont des personnes fatigables » (L.227-8)</p> <p><b>Entretien 3 :</b> « on a travaillé ensemble sur les itinéraires » (L.89)</p> <p>« il est bénévole pour les Papillons Blancs et c'est quelque chose qu'il voulait absolument garder.[...]Nous avons donc adapté son emploi du temps » (L.193-6)</p> <p>« on a choisi de faire une deuxième période de stage d'1 mois » (L.204)</p>
Organisation de la charge de travail pour la personne porteuse de trisomie 21	<p><b>Entretien 1 :</b> « elles aussi lui en font une montée en charge du travail au fur et à mesure des années. » (L.52-3)</p> <p>« Après ça m'a occupé, c'est-à-dire que je ne faisais pas beaucoup de choses pour moi en dehors du fait que je m'occupais de mes enfants » (L.83-5)</p> <p>« c'est vrai que je passais mes samedis et mes dimanches à m'occuper de mes enfants » (L.86-7)</p> <p>« On lui a pas demandé de faire tout ce qu'elle fait maintenant dès la première année. » (L.132-3) « Mais ça on ne lui a pas demandé au tout début » (L.139)</p> <p><b>Entretien 3 :</b> « on l'avait testé sur la production pure donc la préparation des desserts mais pas sur le service et comme on ne pouvait pas cumuler tout d'un coup » (L.201-3)</p>

L'organisation est nécessaire pour l'intégration professionnelle d'une personne porteuse de trisomie 21. Cette intégration demande aux accompagnants d'organiser leur quotidien car

cela prend beaucoup de temps qu'ils n'ont pas forcément. Afin de préparer leur embauche, les personnes porteuses de trisomie citées en exemple ont préparé un diplôme, fait des stages etc. Plusieurs des acteurs soulignent le fait que l'employeur doit être préparé à cette rencontre. Dans ce tableau l'organisation du temps de travail de la personne porteuse de trisomie 21 est adaptée puis la charge de travail a été progressive et répartie.

- Les échanges

Nous remarquons ce thème dans les quatre entretiens. Il nous semble important d'analyser les fragments des entretiens. Mais ces échanges ne sont pas tous en lien avec l'intégration professionnelle. Certains sont en lien avec l'intégration professionnelle en milieu ordinaire, d'autres entre la personne porteuse de trisomie 21 et l'acteur interrogé.

Thèmes	Fragments d'entretiens
Personnes en lien direct avec l'intégration professionnelle	<p><b>Entretien 1 :</b> « Après ça ne veut pas dire que je n'ai pas rencontré la directrice et qu'on a pas parlé de choses » (L.149-50)</p> <p>« c'est plus l'idée de la rencontre avec les autres et que ça peut se faire » (L.247-8)</p> <p><b>Entretien 2 :</b> « en étroite collaboration avec les moniteurs d'ateliers et les éducateurs spécialisés » (L.45-6)</p> <p>« si l'éducateur m'interpelle » (L.64)</p> <p>« [...] pour faire le point avec l'équipe et la personne référente. De retour en institution, je fais un débriefing avec la personne en lui demandant son ressenti » (L.71-3)</p> <p>« J'échange déjà pour savoir à la maison comment l'enfant est » (L.92)</p> <p>« en réunion pluridisciplinaire, nous nous interrogeons » (L202)</p> <p><b>Entretien 3 :</b> « Suite à ce rendez-vous là j'ai rencontré l'association qui l'accompagnait pour son insertion professionnelle en amont » (L.94-5)</p> <p>« J'ai rencontré le restaurant » (L.96)</p> <p>« je me suis mise en relation avec la personne des ressources humaines qui gère ce secteur-là, plus le directeur du restaurant et un directeur intermédiaire. » (L.104-6)</p>

	<p>« rencontrer le directeur, rencontrer le chef de cuisine, rencontrer son tuteur » (L.122-3)</p> <p>« Le directeur du restaurant a expliqué pourquoi lui il faisait cette démarche là et du coup, le Monsieur s'est présenté » (L.128-9)</p> <p>« il s'est tout de suite bien entendu avec l'un des cuisiniers » (L.172-3)</p> <p>« qu'ils ont rencontré la personne 1 semaine avant et on leur a bien expliqué ses difficultés » (L.178)</p> <p>« on aura un contact téléphonique la semaine intermédiaire,[...] l'objectif c'est d'avoir un échange régulier avec le restaurant » (L.220-3)</p> <p>« Je pense que c'est la rencontre qu'il y a développer » (L.280)</p> <p><b>Entretien 4 :</b></p> <p>« Je pense que ça permet « une médiation » car nous on a l'habitude d'avoir une réponse rapide à ce que l'on demande et donc cela nous permettrait d'être plus posé car il y a une autre personne entre pour nous dire ça il faut l'expliquer autrement pour donner des bonnes techniques d'approche des 2 côtés (employeur et salarié), comme un « médiateur ». (L.199-203)</p> <p>« Je serai plus pour de la communication informelle même si je pense que dans le travail il est important de tenir un cadre. Mais avec l'ergo' je pense qu'il faudrait qu'on fasse une première approche pendant 1 semaine ou plusieurs jours puis des échanges par messages ou mails » (L.208-11)</p>
<p>Personne porteuse de trisomie 21</p>	<p><b>Entretien 1 :</b></p> <p>« quand elle avait un problème elle allait voir la psychologue et elle me disait « la psychologue pour moi c'est comme aller au WC, je dis mes problèmes, je tire la chasse et après c'est fini. » » (L. 178-80)</p> <p><b>Entretien 3 :</b></p> <p>« on a échangé par téléphone pour préparer l'entretien » (L.38)</p> <p>« on a discuté ensemble sur qu'est-ce qu'il savait faire » (L.92-3)</p> <p>« le Monsieur s'est présenté » (L.129)</p> <p>« on a eu un nouveau rendez-vous pour discuter et préparer le début de son stage » (L.131-2)</p> <p>« ses difficultés c'est lui qui me les fait remonter et on les travaille ensemble. » (L.152-3)</p> <p>« J'ai donc commencé à le questionner et là il a dit « bon d'accord est-ce que je pourrais changer de tuteur ? » » (L.212-3)</p>

Les échanges sont plus ou moins présents selon les entretiens. La mère a moins échangé avec des personnes en lien avec l'intégration professionnelle de sa fille car elle l'a laissé faire. Tandis que l'ergothérapeute et la chargée de missions sont des charnières permettant les échanges entre les différents acteurs. Ces échanges peuvent également être perçus comme un soutien d'après l'employeur.

- Les comportements adaptés, capacités et difficultés de la personne

L'intégration en milieu ordinaire repose sur les aptitudes et capacités de la personne porteuse de trisomie 21, dans les entretiens les difficultés de cette dernière sont également évoquées.

Thèmes	Fragments d'entretiens
Comportements adaptés de la personne	<p><b>Entretien 1 :</b> « qu'ils avaient testé son boulot et que ça correspondait » (L.31-2)</p> <p>«elle est tout à fait capable de mener à bien sa tâche seule. » (L.138-9)</p> <p>« Elle s'est débrouillée seule » (L.149)</p> <p>« elle amenait d'autres choses comme le fait d'être contente d'aller au travail, l'envie de travailler, la bonne humeur, elle ne râle jamais » (L.154-6)</p> <p>« Elle n'a pas de problèmes caractériels par exemple » (L.159)</p> <p><b>Entretien 2 :</b></p> <p>« ils ont un peu de relationnel à faire avec les autres personnes » (L.121)</p> <p>« à quel arrêt il doit s'arrêter, s'il se perd qu'est-ce qu'il doit faire » (L.154)</p> <p>« ce qu'il faut avoir acquis pour pouvoir travailler quoi voilà, donc anticiper, savoir lire un planning, se repérer dans sa semaine, voilà anticiper les choses... » (L.158-60)</p> <p><b>Entretien 3 :</b></p> <p>« j'ai commencé par travailler avec lui sur comment on se présente sur un poste dans un restaurant » (L.85-6)</p> <p>« il a demandé à changer de tuteur, que ce soit le directeur du restaurant et plus le chef pâtissier » (L.206-7)</p>

	<p>« Et il m'a expliqué que comme le restaurant était très grand et qu'il allait devoir faire le service en cuisine s'il avait une question il ne pourrait pas courir jusqu'à son tuteur en pâtisserie. » (L.214-6)</p>
Les capacités de la personne	<p><b>Entretien 1 :</b> « elle a un don pour que ça se passe bien. » (L.47)</p> <p>« lui a permis de mettre en place des stratégies pour résoudre ses problèmes toute seule » (L.121-2) « elle va mettre en place des stratégies » (L.130-1)</p> <p>« quand elle ne comprend pas elle est capable de dire « j'ai pas compris » » (L.157-8)</p> <p><b>Entretien 2 :</b></p> <p>« il va falloir d'abord qu'ils aillent chercher le matériel » (L.111)</p> <p><b>Entretien 3 :</b></p> <p>« il y était tout seul on ne l'a pas accompagné. Il a passé son entretien comme tout le monde » (L.44)</p> <p>« on a discuté ensemble sur qu'est-ce qu'il savait faire, qu'est-ce qu'il se rappelait de la restauration et quelles tâches il avait envie de faire pour commencer. » (L.92-4)</p> <p>« on a construit ensemble une signalétique pour se repérer » (L.124)</p> <p>« du coup après ses difficultés c'est lui qui me les fait remonter » (L.152)</p> <p>« ça lui a permis de se repérer dans le temps avec une horloge qui était déjà là. » (L.164-5)</p> <p><b>Entretien 4 :</b> « on connaît un peu près les qualités et les défauts » (L.130-1)</p>
Les difficultés de la personne	<p><b>Entretien 1 :</b></p> <p>« elle savait qu'elle était lente et elle le sait toujours qu'elle est moins rapide que les autres, elle est plus fatigable » (L.128-9)</p> <p><b>Entretien 2 :</b></p> <p>« on reprend ensemble les points difficiles au niveau de son travail » (L.74-5)</p> <p><b>Entretien 3 :</b></p> <p>« le Monsieur s'est présenté et a dit ses difficultés, par exemple il a voulu dire en premier lieu que la mémorisation c'était compliqué » (L.128-30)</p> <p>« c'était un peu compliqué pour lui car il n'arrivait pas forcément à se repérer » (L.170-1)</p>

Les acteurs citant une personne porteuse de trisomie 21 évoquent leurs capacités (adaptabilité, verbalisation) et leur possibilité de trouver des moyens de compensation afin d'avoir un comportement adapté au travail.

### **3.2 Les résultats en lien avec le modèle éco-systémique de Bronfenbrenner**

Désormais nous relevons les mots clefs en lien avec l'écosystème de Bronfenbrenner, avec comme question principale :

#### **Comment favorisez-vous l'intégration d'une personne porteuse d'une trisomie 21 ?**

Un tableau de mots clés sera présenté pour chaque système du modèle :

Le macrosystème : (valeurs, croyances ...)

La mère	Importance de faire confiance ( <i>L.229-31,234</i> )
L'ergothérapeute	« on tient compte de sa religion » ( <i>L.215</i> )
La chargée de missions	« Juif » ( <i>L.181, 191-2</i> ) Codes sociaux différents ( <i>L.276</i> )
L'employeur	« côté bienveillant » ( <i>L. 121</i> ) « besoin de se sentir évoluée » ( <i>L.192</i> ) « on n'a pas les mêmes « codes » les uns des autres. » ( <i>L.218</i> )

Selon les entretiens, les valeurs ne sont pas identiques, ce n'est pas le système qui a été le plus abordé par les acteurs lors des questions sur l'environnement dans sa globalité de la personne porteuse de trisomie 21.

L'exosystème : (facteurs extérieurs affectant plus ou moins directement la personne) organisation

La mère	Organisation quotidienne ( <i>L. 53-4, 81-86</i> ) Demande de réflexion ( <i>L.67, 109</i> ) Mise en place de stratégies ( <i>L. 52,119, 121,131</i> ) Marché de l'emploi restreint ( <i>L. 192-5,</i> ) Appréhension du milieu ordinaire ( <i>L.197, 201-203</i> )
	Intégration professionnelle en milieu protégé ( <i>L.38-9,117,130-2,165-6, 173-8</i> )

L'ergothérapeute	<p>Adapter le poste de travail et son environnement (<i>L.53-6,76, 102-12</i>)</p> <p>Appréhension du milieu ordinaire (<i>L.166, 172</i>)</p>
La chargée de missions	<p>Job dating (<i>L.25, 32</i>)</p> <p>Entretien d'embauche (<i>L.27, 38, 44</i>)</p> <p>Période de stage (<i>L. 28, 97</i>)</p> <p>Identifier, faciliter l'accès (<i>L. 39 – 40, 124-5, 146-7, 159-161</i>)</p> <p>Du recrutement jusqu'à la prise de poste (<i>L.27, 62, 94, 131</i>)</p> <p>Son planning de stage (<i>L.89,92, 97</i>)</p> <p>Convention de stage tripartite (<i>L. 112</i>)</p> <p>Préparer le début de son stage (<i>L. 132, 168</i>)</p> <p>Adapter son planning (<i>L.162, 196</i>)</p>
L'employeur	<p>Tous les jours (<i>L. 15 – 17</i>)</p> <p>Normes (<i>L. 30 – 33, 38, 54</i>)</p> <p>Temps (<i>L. 88, 97, 100, 141, 146, 160</i>)</p> <p>Travail (<i>L. 100, 169</i>)</p> <p>Coût (<i>L.146</i>)</p> <p>Législation (<i>L. 155</i>)</p> <p>Communication informelle (<i>L. 208</i>)</p> <p>Cadre (<i>L. 209</i>)</p>

D'après ce tableau, nous constatons que chez la mère, l'ergothérapeute et la chargée de missions, la mise en place de stratégies pour faciliter l'accès et le repérage pour la personne porteuse de trisomie 21 ressort. Concernant l'employeur, l'environnement du travail avec ses contraintes est très présent pour l'intégration professionnelle d'une personne porteuse de trisomie 21. La mère et l'ergothérapeute évoque l'appréhension du milieu ordinaire lors de l'intégration professionnelle d'une personne porteuse de trisomie 21.

Le mésosystème : Système mettant en évidence les interrelations entre les microsystèmes. Constitué par plusieurs partis, où la personne s'investit significativement.

La mère	<p>Tissu Associatif (L. 11, 13, 60)</p> <p>Equipe pluridisciplinaire (L. 43, 60-1, 132, 178 – 180)</p> <p>Employeur et collègues de ma fille (L. 33, 45, 47, 51, 52, 68, 73, 150)</p> <p>Tissu familial (L. 98-9, 166)</p>
L'ergothérapeute	<p>Equipe pluridisciplinaire (L.45, 53, 72, 84, 102, 153, 202)</p> <p>La famille (L.89, 92-4, 125,146, 177, 186-90)</p>
La chargée de missions	<p>Accompagnement (L. 27, 37,50, 59-62, 95, 120)</p> <p>Echanges (L. 38, 92, 132, 221, 228, 299, 301)</p> <p>Personnel du restaurant (L. 105, 122-3, 127, 168, 172-3, 201, 206-7, 213, 215)</p> <p>Recruteur (L. 42)</p> <p>Mise en relation (L. 104, 194)</p> <p>Personne des ressources humaines (L. 104)</p> <p>Se présenter (L.126)</p> <p>Rencontre (L. 178, 259-260, 262, 264, 280, 288, 293)</p>
L'employeur	<p>Bien accueillir (L.157)</p> <p>Expliquer (L.201)</p> <p>Communication (L. 208)</p> <p>Echanges (L.211)</p>

Nous constatons de nombreuses interrelations avec le milieu professionnel dans le discours de la mère et de la chargée de missions diversité et handicap. La mère évoque également le tissu associatif qui lui a permis de rencontrer l'équipe pluridisciplinaire s'occupant de la prise en charge précoce de sa fille. L'ergothérapeute travaille beaucoup avec l'équipe pluridisciplinaire et la famille de la personne. Quant à l'employeur, elle est plus soucieuse de la qualité des interrelations avec la personne porteuse de trisomie 21.

Le microsystème : environnements les plus proches de la personne.

La mère	<p>Village (L. 21, 23, 25, 31, 276, 287)</p> <p>Parcours scolaire (L. 50)</p>
---------	---

	<p>Famille, cousins, sœurs, proches (<i>L. 98-99, 166, 168</i>)</p> <p>Psychologue (<i>L.178 – 180</i>)</p> <p>Rôle de maman (<i>L.182</i>)</p> <p>Experte en tant que mère (<i>L. 188</i>)</p> <p>Milieu ordinaire (<i>L. 194, 201</i>)</p> <p>Tâche de tous les jours (<i>L. 256</i>)</p>
L'ergothérapeute	<p>IMPRO (<i>L.38, 51</i>)</p> <p>ESAT (<i>L.39,42, 52, 116, 131, 166</i>)</p> <p>Maison (<i>92, 146,177</i>)</p>
La chargée de missions	<p>Milieu ordinaire (<i>L. 46</i>)</p> <p>Formation aux apprentis d'Auteuil (<i>L. 47</i>)</p> <p>Restaurant (<i>L. 86, 89, 96, 113, 122, 156, 160, 177, 196, 207</i>)</p> <p>Loisirs (<i>L. 192-194</i>)</p> <p>Tuteur (<i>L. 201</i>)</p>
L'employeur	<p>Campagne (<i>L. 123</i>)</p> <p>Connais depuis tout petit (<i>L. 130</i>)</p>

Les environnements les plus proches qui ont été énumérés par les différents acteurs sont l'environnement familial, le lieu de vie tels que la campagne ou le village, le lieu de travail et les loisirs. De plus, le milieu ordinaire est inscrit tel un environnement que la personne porteuse de trisomie 21 côtoie régulièrement.

L'ontosystème : Caractéristiques biologiques, psychologiques de la personne. Compétences et déficits.

La mère	<p>Difficultés liées au handicap : (<i>L.105-7, 129</i>)</p> <p>Eléments facilitateurs : (<i>L. 29, 46-8, 105-10</i>)</p> <p>Acquisition de nouvelles connaissances : (<i>L. 56, 58, 90, 95, 106, 113, 121, 127,149</i>)</p> <p>Être capable (<i>L. 122, 139</i>)</p> <p>Compensation (<i>lignes 154-9</i>)</p>
---------	---

	Personnalité avenante ( <i>L. 278</i> )
L'ergothérapeute	Capacités ( <i>L.41, 78, 125</i> ) « Points difficiles » ( <i>L.74-5</i> ) Respect du rythme de la personne ( <i>L.78</i> ) Relationnel ( <i>L.121</i> ) Devenir autonome ( <i>L.152, 156, 168</i> )
La chargée de missions	Mémorisation ( <i>L. 130</i> ) Difficultés ( <i>L. 135, 152,294</i> ) Exprimer des besoins ( <i>ligne 135</i> ) Capacités ( <i>L. 152, 283, 293, 297</i> ) Se cadrer ( <i>L. 161</i> ) Rester concentré ( <i>L. 161-2</i> ) S'adapter ( <i>L. 164, 171, 206, 213</i> )
L'employeur	Qualités ( <i>L. 131</i> )

D'un acteur à l'autre, plus ou moins d'éléments sont cités. En effet, la chargée de mission et la mère qui avait une personne en exemple ont ciblé des capacités, des difficultés liées au handicap mais aussi les besoins et l'acquisition de nouveaux savoirs. L'ergothérapeute a évoqué plus largement les capacités des personnes et l'objectif de devenir autonome. Or l'employeur qui ne connaît pas de personne porteuse de trisomie 21, n'a pu décrire ces éléments.

Le chronosystème : chronologie des événements et transitions écologiques (parcours pour intégrer la personne, changement de rôle social et / ou professionnel, passage du milieu protégé au milieu ordinaire).

La mère	De l'enfant à l'adulte ( <i>L. 146-7,198-203</i> ) De l'apprentissage vers un emploi ( <i>L. 24-6,53, 139, 145-9</i> ) Rôle d'ATSEM ( <i>L.135-6</i> )
L'ergothérapeute	De l'enfant à l'adulte ( <i>L.151-2, 156-60, 173-80, 190</i> )
La chargée de missions	Du candidat au stagiaire ( <i>L.25-6, 27-8, 41-2, 62, 120-3</i> ) Le changement de poste ( <i>L.202-5</i> )

L'employeur	N.S.P
-------------	-------

La mère mentionne les étapes du parcours de sa fille vers une intégration professionnelle en milieu ordinaire durant tout l'entretien en incluant la période scolaire, la période d'apprentissage puis l'emploi. L'ergothérapeute évoque le passage de l'enfance à l'âge adulte et non le parcours d'intégration. Alors que la chargée de mission évoque plutôt l'évolution professionnelle du monsieur qu'elle a suivi, du candidat au stagiaire en passant par le recrutement etc.

D'après l'analyse de chaque système du modèle éco-systémique, le point de vu de la mère et celui de la chargée de mission se complètent. L'employeur ne peut se prononcer car elle ne côtoie pas de personne porteuse de trisomie 21 étant intégrée en milieu ordinaire.

### **3.3 Les résultats en lien avec le partenariat**

Dans un second temps, nous relevons les mots clefs en lien avec notre deuxième concept : le partenariat. La question principale sur ce concept est : **Dans le cadre de votre travail / exercice avec qui pourriez-vous travailler pour accueillir une personne porteuse de trisomie 21 ?**

Un tableau de mots clés sera présenté pour les différents partenariats rencontrés.

Les professionnels : connaissance des professionnels, réadaptation, lieu de travail de la personne, connaissance de la maladie par l'employeur (ergothérapeute = expert du diagnostic pour aménager l'environnement, employeur = expert dans le travail proposé)

La mère	L'école en tant qu'employeur (L.38-40, 51-52, 73, 132) Les professionnels paramédicaux (L.43, 82, 175-6) L'ergothérapeute (L. 265-276)
L'ergothérapeute	L'ergothérapeute (L.22-3, 53-6, 62, 71, 79, 95, 108, 155-6, 222-3) Les professionnels médicaux (L.47, 102, 191-2) Educateurs et moniteurs (L.45, 53, 64, 152)
La chargée de missions	Le recruteur (L.42-3) Les associations pour l'intégration professionnelle (L.49-51, 75, 78, 80)

	Prise en charge adaptée par la chargée de missions ( <i>L. 60-1, 218-9</i> ) Partenariat avec la chaîne de restauration ( <i>L.99, 101-2</i> ) L'employeur ( <i>L. 127-8</i> ) L'ergothérapeute ( <i>L. 138, 142-3,243-6, 249-251</i> ) Les collègues du restaurant ( <i>L.168, 172-3</i> )
L'employeur	Développer des compétences en lien avec le handicap ( <i>L. 156-7</i> ) L'ergothérapeute, un expert ( <i>L. 217-8, 226-7</i> ) Expert en restauration ( <i>L. 20, 23-8,90-92</i> )

La mère évoque les différents professionnels avec qui elle a échangé pour améliorer l'intégration professionnelle en milieu ordinaire de sa fille. L'ergothérapeute évoque les professionnels travaillant dans la structure. La chargée de missions évoque de nombreux professionnels du monde de la restauration, l'endroit où le monsieur qu'elle suit sera intégré. Mais elle tient compte également des différents partenaires afin de réaliser une prise en charge adaptée en s'appuyant sur sa formation d'ergothérapeute.

La famille : connaissance de la personne vivant avec compétences et déficits, connaissance des ressources familiales (outil utilisé pour communiquer, disponibilité d'accompagnement)

La mère	<u>Connaissance de la personne :</u> Capacité à s'exprimer ( <i>L. 157-8</i> )  <u>Ressources familiales :</u> Association Trisomie 21 31 ( <i>L.11, 61</i> )  Famille ( <i>L. 98-9, 101, 166, 168</i> )  Mère aimant s'investir ( <i>L.82, 84-6, 89, 95-6, 162-3, 180-2</i> )  Mère avec du relationnel dans le village ( <i>206-7</i> )
L'ergothérapeute	<u>Connaissance de la personne :</u> Implication de la famille ( <i>89, 94, 146-7, 182-3, 186</i> )  <u>Ressource familiale :</u> Association ( <i>L.88</i> )
La chargée de missions	N.S.P
L'employeur	N.S.P

La mère a de nombreuses ressources telles que l'association qu'elle a créé ou le fait d'être connue dans le village ou le soutien de sa famille pour intégrer sa fille en milieu ordinaire. L'ergothérapeute évoque l'implication de la famille auprès de la personne porteuse de trisomie 21 tel un élément facilitateur et parfois obstacle. La chargée de missions n'a pas évoqué le partenariat avec la famille de la personne pris en exemple. La restauratrice quant à elle ne connaît pas de personne porteuse de trisomie 21 étant intégrée professionnellement donc elle n'a pas de partenariat avec la famille.

La personne : aptitudes physiques et cognitives, motivation (comportement en adéquation avec le monde du travail, implication de la personne dans le partenariat)

La mère	Avoir un comportement adapté ( <i>L.32-3, 130-1, 135-9, 149, 155-6</i> )
L'ergothérapeute	Avoir un projet ( <i>L.126, 133,138</i> ) Avoir un comportement adapté ( <i>L.120-1, 152-4</i> ) Aptitudes cognitives ( <i>L.41, 183, 222</i> )
La chargée de missions	Avoir un comportement adapté ( <i>L.129, 206</i> ) Chercher à s'impliquer ( <i>L.161-5</i> ) Aptitudes cognitives ( <i>L.214-6</i> )
L'employeur	N.S.P

Avoir un comportement en adéquation avec le monde du travail ressort dans l'entretien de la mère, de l'ergothérapeute et de la chargée de missions pour améliorer l'intégration professionnelle d'une personne porteuse de trisomie 21. L'ergothérapeute évoque l'implication du jeune en ayant un projet professionnel en tête. De plus, la chargée de missions évoque l'implication dans le travail et donc le partenariat mais aussi les aptitudes cognitives permettant de comprendre le travail demandé. L'employeur ne côtoie pas de personne porteuse de trisomie 21, elle n'a donc pas répondu.

La situation à résoudre : Intervention des acteurs dans un but commun (temps dédié aux rencontres, échanges sur le temps d'intégration professionnelle, valoriser les compétences de la personne).

La mère	Echanges sur la charge de travail ( <i>L.132, 139-42</i> ) Echanges entre la mère et l'employeur ( <i>L.150-1</i> )
---------	--

	Partenariat avec le village ( <i>L. 219-222</i> )
L'ergothérapeute	Rencontre avec les parents pour améliorer la prise en charge ( <i>L.92-5, 146-7, 178-80, 188-9</i> )  Echanges avec l'équipe ( <i>L.53,64, 72-5, 102, 202-3</i> )
La chargée de missions	Rencontre avec l'association ( <i>L. 94, 193-5</i> )  Rencontre avec le restaurant ( <i>L.96, 104-5, 177-8, 222-3</i> )  Partenariat avec des structures ( <i>L.33-5, 75, 80</i> )  Partenariat avec des associations ( <i>L. 76, 78</i> )  Rencontre entre les employeurs et les personnes porteuses de trisomie 21 ( <i>L. 258-9, 293</i> )
L'employeur	Echanges avec l'ergothérapeute ( <i>L.167, 199-203, 209-14</i> )  Echanges avec un ESAT ( <i>L. 169</i> )

De nombreux échanges formels ou non avec le lieu de travail sont évoqués dans les entretiens réalisés avec la mère et la chargée de missions. De plus, d'après la mère des échanges avec les habitants du village ont permis l'intégration professionnelle de sa fille. L'ergothérapeute cherche à améliorer sa prise en charge en collaborant avec son équipe et les parents de la personne. Quant à la chargée de missions elle narre les différents échanges avec les associations dont celle du monsieur qu'elle suit. Enfin l'employeur évoque les échanges voire partenariats avec l'ergothérapeute et un ESAT.

Nous constatons à travers cette analyse que l'accueil d'une personne porteuse de trisomie 21 est différent d'une personne interrogée à l'autre, il repose sur le parcours professionnel de chacun.

#### **4. Discussion**

Enfin cette ultime partie va nous permettre de répondre à notre question de recherche :

#### **Quels sont les éléments qui peuvent améliorer le partenariat entre l'ergothérapeute et les différents acteurs pour l'intégration professionnelle en milieu ordinaire d'une personne porteuse de trisomie 21 ?**

Pour cela, nous allons interpréter nos précédents résultats obtenus lors des entretiens à notre partie théorique.

##### **4.1 L'écosystème de Bronfenbrenner, un modèle améliorant l'intégration professionnelle en milieu ordinaire ?**

Notre revue de littérature précédemment évoquée nous citait l'influence de l'environnement de la personne porteuse de trisomie 21 sur son intégration sociale. Toutefois nous avons constaté au cours de notre travail, que l'intégration de ce public existait mais n'était pas encore assez développée au regard de la population concernée. En effet, des restaurants et des cafés ont été ouverts afin de permettre l'intégration en milieu ordinaire. Suite à la publication de la loi du 11 février 2005(16) pour l'intégration pour tous, l'intégration professionnelle en milieu ordinaire pour des personnes porteuses de trisomie 21 devrait être plus accessible. Mais ce handicap visible et la méconnaissance des capacités de ces personnes par les employeurs ne facilitent pas une nette amélioration de l'embauche pour ces personnes. D'autres facteurs sont à prendre en compte, par exemple la mère nous évoquait un « marché de l'emploi restreint » tandis que l'employeur nous disait « *j'ai pas assez de « travail » pour prendre quelqu'un d'autre* » (L.100). Le marché de l'emploi, le coût d'un salarié et la grandeur de la structure sont des vérités actuelles de notre société. D'après notre partie théorique nous avons constaté la nécessité de prendre en compte l'Environnement de la personne pour améliorer notre accompagnement d'après Urie Bronfenbrenner (1986).

Lors de nos entretiens nous avons cherché auprès des quatre personnes interrogées si elles avaient utilisé les ressources de l'Environnement de la personne porteuse de trisomie 21. Pour cela nous nous sommes appuyés sur l'écosystème de Bronfenbrenner précédemment cité. Ce modèle est un modèle systémique ; d'après M.C Morel-Bracq dans Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux de 2009 « *il est centré sur le système et sur les interactions entre les acteurs du système.* »(36). Ainsi nous pouvons citer le mésosystème, système mettant en valeur les interrelations entre les acteurs, par exemple la

chargée de missions de diversité et handicap évoquait sa prise de contact avec le restaurant « *je me suis mise en relation avec la personne des ressources humaines qui gère ce secteur-là, plus le directeur du restaurant et un directeur intermédiaire.* » (L.104-6). Ce fragment d'entretien montre le nombre d'intermédiaires interagissant indirectement dans l'Environnement de la personne porteuse de trisomie 21 pour son embauche. Ce système complexe qu'est l'Environnement de chacun, détaillé dans un modèle systémique était « *utilisé dans le monde du travail puis été élargi à l'étude du fonctionnement de l'homme dans différents systèmes, le système familial étant primordial* » d'après M.C Morel-Bracq (36). Rappelons que notre question de recherche est axée sur l'intégration professionnelle en milieu ordinaire des personnes porteuses de trisomie 21, nous comprenons donc l'intérêt de la prise en compte des environnements les plus proches (microsystèmes) de la personne comme la famille « *Oui ma famille était tout à fait porteuse et encore maintenant, ils m'ont toujours aidé, elle est très bien admise par les cousins, elle a toujours été très bien soutenue par nos proches* » (L.97-8) ou les collègues de travail « *elle a été aussi aidée par la directrice de l'école qui lui a fait des fiches et puis elle connaissait d'autres ATSEM* » (L.51-2) comme le racontait la mère. Cette dernière a été très importante dans le parcours d'intégration de sa fille porteuse de trisomie 21, actuellement ATSEM dans une école. En effet, « *C'est un investissement de temps que j'ai fait* » (L.88-9) raconte la mère pour permettre à sa fille d'acquérir des connaissances et des capacités afin d'avoir un bon niveau scolaire lui permettant d'obtenir un diplôme puis un emploi. La mère a donc eu un impact direct sur l'ontosystème de sa fille, ce n'est pas la seule actrice pouvant influencer ce système. Par exemple, l'ergothérapeute et la chargée de missions aident les personnes « *à se repérer* » temporellement ou spatialement afin d'acquérir des repères et avoir un comportement adapté au travail. Cette capacité à s'intégrer dans le milieu ordinaire se travaille dès l'enfance d'après la mère (« *elle a été à l'école maternelle et en primaire dans l'école du village* » (L.20)) afin d'évoluer du monde de l'enfance au monde adulte en passant de l'apprentissage d'un emploi à un emploi « *Puis elle a préparé son CAP Petite Enfance en alternance avec l'école du village où l'on habite, ça a duré 2ans et désormais elle y est embauchée depuis 15ans comme ATSEM.* » (L.23-6) ; cette évolution est également valable lors d'un changement de poste comme le récite la chargée de missions (« *qu'on l'avait testé sur la production pure donc la préparation des desserts mais pas sur le service et comme on ne pouvait pas cumuler tout d'un coup pour commencer* » (L.201-3)). Tous ces changements dépendent du temps, nous venons donc d'évoquer le chronosystème du modèle de Bronfenbrenner. L'intégration professionnelle en milieu ordinaire repose également sur un exosystème, celui-ci englobe les précédents (chronosystème, ontosystème, microsystème et

mésosystème). Il correspond aux facteurs extérieurs affectant plus ou moins directement la personne, par exemple l'employeur évoque la contrainte d'être patronne et donc d'être ouvert tous les jours de la semaine « *Alors on est ouvert tous les jours* » (L.15), ce qui lui poserait problème pour suivre une formation pour devenir référente d'une personne porteuse de trisomie 21. Tandis que la chargée de missions, n'a pas eu de contrainte salariale pour l'accompagnement de la personne qu'elle a suivi, ce qui a été bénéfique pour la personne : « *Alors là c'est une expérience un peu inédite car c'est la première fois que l'on accompagne quelqu'un de façon aussi poussée.* » (L.58-9). Cet accompagnement a donc été réalisé dans un restaurant de collectivité avec des salariés avec une grande ouverture d'esprit afin que l'intégration se déroule au mieux et soit optimale « *On est vraiment en train de concevoir le poste sur mesure.* » (L.197-8), l'employeur quant à elle pense qu'il y a « *un côté bienveillant* » en campagne contrairement en ville (L.121). Chaque personne a des valeurs différentes, qu'elles soient sociales, culturelles ou bien religieuses mais pourtant chaque acteur est capable de les utiliser afin de s'adapter au mieux à la personne qu'il a en face (fragment d'entretien de la chargée de missions « *c'est un Monsieur qui est Juif et donc il ne voulait pas travailler forcément sur de la viande ou des entrées, du coup on l'a mis au niveau de la pâtisserie* » (L.187-8). Ces valeurs et croyances composent alors le macrosystème.

Précédemment nous avons évoqué les nombreux échanges nécessaires pour permettre l'intégration professionnelle en milieu ordinaire d'une personne porteuse de trisomie 21. Ces échanges sont souvent la base d'un partenariat entre plusieurs acteurs et structures permettant d'améliorer l'intégration professionnelle.

Chacun de ces systèmes a un impact sur la personne porteuse de trisomie 21 lorsqu'elle souhaite intégrée un emploi en milieu ordinaire. Il est donc nécessaire de s'appuyer sur ces éléments lors de notre accompagnement auprès des personnes porteuses de trisomie 21.

#### **4.2 L'importance du partenariat dans l'intégration professionnelle en milieu ordinaire**

Lors de l'élaboration de notre partie théorique, nous avons cité Santinelli reprenant la définition du partenariat de Pelchat et Lefebvre (30): « *L'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant* ». Nous pouvons alors faire du lien avec l'entretien de la mère « *Oui voilà experte en tant que mère*

(rires) mais pas en tant que..., même si au début j'allais à toutes les colloques, il n'y avait pas internet, il n'y avait rien. » (L.188-9), elle a conscience d'avoir accompagné sa fille, elle raconte « je dirais qu'on s'est bien trouvée toutes les deux » (L.161) tout en sachant garder son « rôle de maman » (L.182) et donc son expertise et la connaissance de son enfant. Elle a créé une association afin de faciliter le partenariat avec des professionnels experts du langage ou de la motricité « j'ai eu besoin de professionnels pour la technicité, j'avais besoin des professionnels pour la psychomotricité, pour l'orthophoniste. Voilà j'avais besoin de la technicité car je n'étais pas orthophoniste ni psychomotricienne ni psychologue » (L.175-77). Le partenariat est donc un engagement de chaque parti de façon égal, exigeant de se remettre en question sur son rôle et son identité.

Pour mettre en place un partenariat, l'utilisation de la communication est l'un des outils nécessaires. Lorsque nous évoquons un partenariat et non de la collaboration nous pensons à la notion d'égalité des partis et la prise en compte du droit de décision de chacun. Le partenariat créé entre le restaurant, la personne porteuse de trisomie 21 et le Pôle emploi énuméré par la chargée de missions diversité et handicap respecte ces principes à travers une convention tripartite : « c'est un stage qui passe par une convention de stage tripartite, c'est une convention qui se fait du coup entre le Pôle emploi qui gère son suivi, le restaurant et le monsieur en question » (L.112-4).

Afin de réussir l'établissement du partenariat, quatre points clés sont à prendre en compte.

Tout d'abord les acteurs doivent se connaître et établir une relation de confiance, cette première étape est observable entre la personne porteuse de trisomie 21 accompagnée par la chargée de missions diversité et handicap et le directeur et l'équipe du restaurant « avant son début de stage on a commencé par aller visiter le restaurant, rencontrer le directeur, rencontrer le chef de cuisine, rencontrer son tuteur de stage qui du coup était lui le chef pâtissier. [...]. Le directeur du restaurant a expliqué pourquoi lui il faisait cette démarche là et du coup, le Monsieur s'est présenté et a dit ses difficultés » (L.121-9). Cependant plusieurs membres ont souligné le manque de rencontres entre les différents acteurs incluant la connaissance de chacun, « il y a une problématique sur la rencontre. Quand on est ergothérapeute on est purement dans le médico-social, c'est rare que l'on travaille en entreprise ou que l'on rencontre le monde de l'entreprise. Et le plus difficile dans toutes les démarches que j'ai eu, c'est à la fois la rencontre entreprise-handicap parce que les recruteurs [...] Et y a aussi un

*manque de rencontre entre les établissements et les services médico-sociaux et les services des entreprises. » (L.258-65), les propos de la chargée de missions coïncident avec ceux de la mère « c'est plus l'idée de la rencontre avec les autres et que ça peut se faire. » (L.247-8). D'après leurs expériences elles ont constaté cette faille dans le partenariat.*

Le second point est la détermination des objectifs à atteindre ensemble, l'employeur a conscience qu'*«anticiper une action comme par exemple écrire car elle n'a pas beaucoup de mémoire ça ne l'aidera pas à progresser » (L.182-3), par conséquent si l'objectif n'est pas déterminé après une discussion des partis, il est possible qu'il ne convienne pas à la personne or l'employeur à conscience des besoins de chacun « je pense que tout le monde, y compris une personne en situation de handicap a besoin de se sentir évoluée parce que lorsqu'on évolue on est content de soi ; c'est gratifiant » (L.190-2).*

En effet, au fur et à mesure du temps passé dans l'entreprise la personne porteuse de trisomie 21 pourra accomplir plus de travail qu'à son arrivée (*« elles aussi lui en font une montée en charge du travail au fur et à mesure des années. » (L.52-53)* la mère évoquant les collègues ATSEM de sa fille), il est alors nécessaire de réguler et évaluer les efforts et les actions réalisés par la personne. L'ergothérapeute régule et évalue l'autonomie de l'enfant (*« savoir à la maison comment l'enfant est au niveau de son autonomie personnelle »(L.92-3))* qu'elle accompagne en impliquant les experts de celui-ci, ses parents, *« je leur demande aussi aux parents de faire un petit travail avec leur enfant. Donc régulièrement je fais un petit topo soit par téléphone ou ils viennent à l'institution pour me rencontrer. » (L.94-6).*

Enfin la dernière clé du partenariat est d'élaborer et de mettre en œuvre un plan ; quel est le rôle de chacun, quelles sont les règles, comment on s'organise, quand, où etc. La notion de temps et d'organisation se répète chez l'employeur lorsqu'elle évoque l'apprentissage de son métier à une personne porteuse de trisomie 21 *« Mais pour faire du service ou bien même aider en cuisine je veux dire que c'est pas « sorcier », tout s'apprend. Je pense que c'est plus une question de temps que de capacité. » (L.96-8)* alors que la mère évoque plutôt son accompagnement pour l'intégration scolaire et l'accompagnement des autres experts pour le parcours professionnel de sa fille *« Tant qu'elle a été en parcours scolaire oui, tout ce qui fait partie des examens oui, mais au niveau de son travail elle a été aussi aidée par la directrice de l'école qui lui a fait des fiches et puis elle connaissait d'autres ATSEM » (L.49-51).* L'élaboration d'un plan, permet de savoir où l'on va, l'ergothérapeute élabore à plus petite échelle pour la personne *« une feuille de route » (L.112)* pour permettre au jeune de connaître

son rôle au sein de l'atelier et se repérer ; la chargée de mission a fait de même « *on a construit ensemble une signalétique pour se repérer* » (L.123-4), « *on a créé ensemble une fiche, avec son emploi du temps où il y a vraiment chaque tâche* » (L.162.3). L'organisation est donc primordiale pour améliorer l'intégration de cette population.

Une fois ces clés respectées les acteurs sont alors impliqués dans le partenariat, mais la personne porteuse de trisomie 21 a également un rôle important. Elle doit être actrice de son intégration professionnelle. Pour cela, elle doit être motivée, avoir un comportement adapté au monde professionnel, la fille porteuse de trisomie a été capable de s'adapter « *elle amenait d'autres choses comme le fait d'être contente d'aller au travail, l'envie de travailler, la bonne humeur, elle ne râle jamais, elle a amené d'autres choses qui compensait sa lenteur et ses difficultés à ne pas comprendre. Et puis quand elle ne comprend pas elle est capable de dire « j'ai pas compris », elle ne va pas partir en faisant autre chose ou en râlant.* » (L.154-8), nous appelons ceci l'autodétermination.

Le partenariat repose donc sur des outils tel que la communication entre plusieurs partis ayant chacun le droit de décision. Puis chaque acteur doit connaître ses partenaires et établir une relation de confiance pour établir des objectifs et créer un plan d'action. Ce dernier n'est pas figé il évolue au cours du temps, il faut donc le réévaluer. Enfin chaque personne est dite experte soit de son travail, soit de son enfant ou d'elle-même. La personne porteuse de trisomie 21 doit être impliquée et actrice de son intégration en mobilisant des capacités (entretien chargée de missions : « *il a demandé à changer de tuteur, que ce soit le directeur du restaurant et plus le chef pâtissier ; [...] car il ne serait plus uniquement en pâtisserie donc il voulait avoir quelqu'un qui puisse répondre à toutes ses questions et il a fait lui-même la demande* » (L.206-9)).

Nous allons désormais transposer ces résultats auprès de notre pratique.

Le partenariat repose sur plusieurs outils et chaque personne est considérée experte d'elle-même ou de son travail. Enfin le partenariat demande d'être acteur de son intégration.

#### **4.3 Transférabilité pour la pratique professionnelle, réponse à la question de recherche**

Notre recherche s'est orientée sur les éléments pouvant améliorer le partenariat entre l'ergothérapeute et les différents acteurs pour l'intégration professionnelle en milieu ordinaire d'une personne porteuse de trisomie 21. Nous avons constaté que chaque acteur s'appuyait

inconsciemment sur la globalité de l'Environnement de la personne porteuse de trisomie 21 afin d'améliorer son intégration professionnelle. Selon l'âge de la personne et ses capacités le partenariat avec la famille peut permettre d'améliorer son intégration. Or nous avons trois personnes sur quatre qui nous ont évoqué le partenariat avec l'employeur et les associations ou les dispositifs d'emploi accompagné pour améliorer cette intégration professionnelle. Toutefois, l'ergothérapeute a un rôle charnière pour construire ces partenariats.

Tout d'abord, d'après notre cadre théorique et nos résultats, l'utilisation du modèle de Bronfenbrenner par l'ergothérapeute va lui permettre de tenir compte de l'Environnement de la personne et recueillir les éléments facilitateurs qu'il n'aurait peut-être pas pris en compte avec un autre modèle. L'utilisation de ce modèle peut également lui permettre de comprendre les éléments faisant obstacles à l'intégration professionnelle. L'utilisation du modèle de Bronfenbrenner nous apparaît donc pertinente pour recueillir des données sur la personne porteuse de trisomie 21. Il est donc nécessaire de prendre en compte tous les éléments de ce modèle pour améliorer le partenariat pour l'intégration professionnelle.

Par ailleurs, cet outil va permettre à l'acteur en partenariat avec les autres sujets d'élaborer son plan d'action pour l'intégration professionnelle. Pour cela, il va pouvoir s'organiser, préparer des temps de rencontre et d'échanges avec les différents microsystèmes de la personne. Ce modèle lui permettra de constater les interrelations présentes entre les différents partenaires. La rencontre entre les différents acteurs étant souvent déficitaire d'après notre enquête, l'ergothérapeute devra apporter des clés permettant d'améliorer ce point. L'ergothérapeute est un professionnel pouvant être en contact avec la personne, sa famille, les professionnels paramédicaux, les associations et les employeurs etc. Il devra donc mettre en œuvre ses capacités relationnelles afin de faciliter la rencontre entre ces différents milieux. D'après la compétence 6 du référentiel d'ergothérapie, l'ergothérapeute est capable de « *conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie* »(32) incluant l'accueil, l'écoute des personnes, la mise en place d'une relation de confiance, la création de temps d'échanges etc.

Afin d'améliorer l'intégration professionnelle nous avons constaté qu'une intégration en milieu ordinaire soutenue par une prise en charge pluridisciplinaire précoce est un élément facilitateur. Là aussi l'ergothérapeute est en capacité d'améliorer cette prise en charge, d'après la compétence 9 « *organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs* » de son référentiel (32). Cette compétence lui permettra dans un premier temps d'échanger avec les

autres professionnels de la structure et ceux de l'entreprise. Puis de travailler en réseau en coordonnant les actions avec les différents acteurs du champ paramédical, familial et professionnel en tenant compte des ressources mises à dispositions, de la législation. Il est donc important que l'ergothérapeute puisse débiter une prise en charge précoce avec l'enfant porteur de trisomie 21 pour ensuite le suivre durant toutes les étapes de son intégration scolaire à professionnelle.

Enfin, une formation complémentaire de job coach afin d'intégrer le jargon salarial que l'ergothérapeute n'a pas serait nécessaire pour améliorer la rencontre entre ces 2 milieux (milieu paramédicale et milieu professionnel). Avec cette formation, l'ergothérapeute a un argument auprès des entreprises pour les inciter à établir un contact avec les associations en sachant qu'ils seront accompagnés par un professionnel capable de faire du lien. En effet, cette démarche est en cohérence avec la loi du 11 février 2005(16) qui concerne l'accessibilité et l'intégration pour tous.

Les éléments de l'écosystème de Bronfenbrenner permettent d'améliorer le partenariat pour l'intégration professionnelle en milieu ordinaire. L'ergothérapeute a un rôle charnière pour établir des relations entre les multiples acteurs. Une formation complémentaire de job coach pour l'ergothérapeute peut améliorer le partenariat avec les employeurs.

#### **4.4 Critique du dispositif de recherche et limites des résultats**

Dans cette partie, nous allons réaliser une critique de notre recherche.

Nous avons choisi deux concepts pour notre partie théorique, un troisième concernant l'accompagnement aurait pu être pertinent, car nous avons constaté l'importance de l'accompagnement pour l'amélioration de l'intégration professionnelle en milieu ordinaire d'une personne porteuse de trisomie 21.

Puis concernant, notre méthode, nous avons opté pour une méthode clinique pour recueillir des informations. Toutefois, nous n'avons interrogé qu'un ergothérapeute par manque de professionnels exerçant dans le domaine de la réinsertion professionnelle auprès des personnes porteuses de trisomie 21. En revanche la méthode clinique nous a permis de recueillir des expériences vécues par les différentes personnes que nous n'aurions pas eu avec une

méthode différentielle. De plus, l'échantillon que nous avons interrogé n'est pas assez important au regard de la population pour pouvoir généraliser nos résultats.

Lors de nos entretiens, plusieurs biais ont été perçus. Tout d'abord, ma personnalité a pu influencer la passation des entretiens, le recueil de données et leur analyse. En effet, une autre personne aurait pu interpréter différemment les résultats obtenus. Ensuite, nous avons réalisé plusieurs entretiens par téléphones, nous ne savons donc pas si la personne était à l'aise lorsque nous la questionnons, nous n'avons pas non plus pu observer l'expression non verbale.

De plus, ce travail m'a permis d'évoluer personnellement et professionnellement ainsi que de comprendre l'importance de la recherche pour améliorer ma pratique professionnelle et être cohérente dans mes propos. Enfin ce travail m'a permis de prendre du recul sur un projet s'étalant sur de longs mois.

#### **4.5 Perspectives**

Pour améliorer l'intégration professionnelle en milieu ordinaire des personnes porteuses de trisomie, l'investissement en tant qu'ergothérapeute dans les associations serait envisageable. En effet, l'ergothérapie expliquée aux membres de l'association et l'accompagnement possible auprès de leurs enfants permettrait une prise en charge précoce. Cette dernière, reposerait sur l'évaluation de la personne, qui correspond à la compétence 1 de notre référentiel «*évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique* »(32) puis la mise en place d'une prise en charge adaptée qui se réfère à la compétence 3 «*Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie* »(32). De plus, l'ergothérapeute est un professionnel pouvant réaliser les liens entre les multiples acteurs présents auprès de la personne atteinte de trisomie 21. Son intervention, auprès des professeurs des écoles et des Auxiliaires de Vie Scolaire accompagnants des enfants porteurs de trisomie 21 permettrait de recueillir les besoins de ces deux partenaires afin d'améliorer l'intégration scolaire de l'enfant. Si l'ergothérapeute suit cet enfant dès le plus jeune âge jusqu'à son intégration professionnelle il permettra à l'enfant d'avoir un repère au cours de son évolution entre l'enfance et l'intégration scolaire et le passage à l'âge adulte et l'intégration professionnelle. Ce suivi ne se ferait sans l'investissement des différents partis, y compris l'autodétermination de la personne porteuse de trisomie 21. Pour ce faire, l'ergothérapeute pourrait mettre en place un « carnet de parcours », référencant les partenaires présents à chaque étape d'intégration de la personne et quels ont été leurs rôles. De

plus, un séquençage des objectifs à atteindre au fur et à mesure de l'intégration pourrait-être proposé dans ce livret afin de permettre à la personne d'acquérir des repères et des capacités à communiquer avec chaque personne l'accompagnant.

Enfin, nous avons évoqué l'écosystème de Bronfenbrenner durant notre travail de recherche, ce modèle systémique est très complet et tient compte des nombreux éléments présents dans l'Environnement de chacun. Il pourrait-être intéressant de l'étudier durant nos années d'études à l'institut de formation en ergothérapie.

## **Bibliographie :**

1. Amore J-J d', Berthou T. Supplément d'âme: trisomie 21, le chromosome en + édité au profit du collectif les Amis d'Eleonore. Arras: Editions Degeorge; 2010.
2. CUILLERET M. Trisomie et handicaps génétiques associés : Potentialités, compétences, devenir. ELSEVIER MASSON. Issy-les-Moulineaux; 2007. 439 p. (ABREGES; vol. 5).
3. Fondation Jérôme Lejeune - Chercher, Soigner, Défendre [Internet]. [cité 8 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.fondationlejeune.org/>
4. Haute Autorité de Santé - Trisomie 21 : la HAS actualise ses recommandations concernant le dépistage prénatal de la trisomie 21 [Internet]. [cité 16 mai 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2768535/fr/trisomie-21-la-has-actualise-ses-recommandations-concernant-le-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2768535/fr/trisomie-21-la-has-actualise-ses-recommandations-concernant-le-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21)
5. RESERVES IU--TD. Orphanet: Trisomie 21 [Internet]. [cité 16 mai 2018]. Disponible sur: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search.php?lng=FR&data\\_id=116&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseGroup=trisomie-21-&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Trisomie-21&title=Trisomie-21&search=Disease\\_Search\\_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=116&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=trisomie-21-&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Trisomie-21&title=Trisomie-21&search=Disease_Search_Simple)
6. Insertion sociale, intégration sociale - Le site du CNLE [Internet]. [cité 16 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.cnle.gouv.fr/Insertion-sociale-integration.html>
7. Memoire Online - Prise en charge des filles mères abandonnées et les difficultés de leur réinsertion sociale - Esther Nkiama [Internet]. Memoire Online. [cité 16 mai 2018]. Disponible sur: [https://www.memoireonline.com/12/10/4164/m\\_Prise-en-charge-des-filles-meres-abandonnees-et-les-difficultes-de-leur-reinsertion-sociale6.html](https://www.memoireonline.com/12/10/4164/m_Prise-en-charge-des-filles-meres-abandonnees-et-les-difficultes-de-leur-reinsertion-sociale6.html)
8. Le milieu ordinaire de travail - Le milieu ordinaire de travail : privé et public - Unapei [Internet]. [cité 8 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.unapei.org/Le-milieu-ordinaire-de-travail-54.html>
9. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale. L'emploi des personnes handicapées. 444 p.
10. Personne handicapée - agefiph [Internet]. [cité 16 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.agefiph.fr/Personne-handicapee>
11. Cap emploi-Sameth [Internet]. Ministère du Travail. 2015 [cité 16 mai 2018]. Disponible sur: <http://travail-emploi.gouv.fr/ministere/acteurs/service-public-de-l-emploi/article/cap-emploi-sameth>
12. Le job coaching : une méthode qui confronte au réel [Internet]. Ombre et Lumières. 2014 [cité 18 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.ombresetlumiere.fr/article/le-job-coaching-une-m%C3%A9thode-qui-confronte-au-r%C3%A9el>
13. COUVRAND D. L'emploi des personnes porteuses d'une trisomie 21 en milieu de travail protégé et en milieu ordinaire. READAPTATION. 1998;(447):44-6.

14. Un restaurant emploie des serveurs trisomiques. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cité 18 janv 2018]. Disponible sur:  
[http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/Details?\\_equation=trisomi%2A%20AND%20travail%2A&Mcl=&Titre=&AutPhysColl=&TitPerio=&\\_defaultop=AND&REF=&TitCol=&Diplom=&NoFasc=&NoVol=&Issn=&Viled=&Ident=&Cote=&Pascal=&PasEng=&\\_start=2](http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/Details?_equation=trisomi%2A%20AND%20travail%2A&Mcl=&Titre=&AutPhysColl=&TitPerio=&_defaultop=AND&REF=&TitCol=&Diplom=&NoFasc=&NoVol=&Issn=&Viled=&Ident=&Cote=&Pascal=&PasEng=&_start=2)
15. SENECHAL C, FONTAINE C, LARIVÉE S, LEGAULT F. Insertion professionnelle des adultes québécois ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *Sante Ment Que.* 2011;36(1):181-99.
16. rapport de la loi du 11/02/2005 [Internet]. [cité 18 janv 2018]. Disponible sur:  
<http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i3161.pdf>
17. PENNANEAC'H J, SERRE A, LANCON F, LEBLANC R, HAELEWYCK M-C, DUPAS C, et al. De la scolarité à l'insertion sociale et professionnelle. *Pers Porteuses Trisomie 21.* 2006;(533):37-56.
18. Lakhdar N, Bensalah FZ, Miri I, Lebib S, Dziri C, Chouaib R. La trisomie 21 : préparation à l'insertion. *J Réadapt Médicale Prat Form En Médecine Phys Réadapt.* 1 mars 2004;24(1):41-5.
19. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (I.N.S.E.R.M.). Paris. FRA. Déficiences intellectuelles. Paris: INSERM; 2016 oct p. 1157p.
20. Bush KL, Tassé MJ. Employment and choice-making for adults with intellectual disability, autism, and down syndrome. *Res Dev Disabil.* 1 juin 2017;65:23-34.
21. Kumin L, Schoenbrodt L. Employment in Adults with Down Syndrome in the United States: Results from a National Survey. *J Appl Res Intellect Disabil.* 1 juill 2016;29(4):330-45.
22. Influence of the Environment on Participation in Social Roles for Young Adults with Down Syndrome [Internet]. [cité 16 mai 2018]. Disponible sur:  
<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0108413>
23. VIE SOLIDAIRE 1742 [Internet]. [cité 18 janv 2018]. Disponible sur: <http://radiofidelite.fr/fr/vie-solidaire-76/vie-solidaire-1742/>
24. Référentiel d'activités [Internet]. [cité 9 janv 2018]. Disponible sur: <http://vae.asp-public.fr/index.php?id=fr81>
25. Référentiel de compétences [Internet]. [cité 9 janv 2018]. Disponible sur: <http://vae.asp-public.fr/index.php?id=fr82>
26. Théorie Bronfenbrenner [Internet]. [cité 5 mars 2018]. Disponible sur:  
<https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/114839/1/ELE%20MET-CONC%20A-243.pdf>
27. Hage FE, Reynaud C. L'approche écologique dans les théories de l'apprentissage : une perspective de recherche concernant le « sujet-apprenant ». *Éducation Social Cah CERFEE* [Internet]. 15 oct 2014 [cité 5 mars 2018];(36). Disponible sur:  
<http://journals.openedition.org/edso/1048>
28. HARVEY L. L'approche écosystémique : autodétermination et partenariat. Centre Intégré de Santé et de Services sociaux de la Montérégie-Ouest Québec;
29. Bouchard J-M, Kalubi J-C. Partenariat et recherche de transparence. *Inf Soc.* 2006;(133):50-7.

30. Santinelli L. Le partenariat avec les familles. In: Ergothérapie en pédiatrie. Solal; 2010.
  31. De la collaboration au partenariat : analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive [Internet]. [cité 9 mars 2018]. Disponible sur: [http://www.acef.ca/c/revue/pdf/XXXIII\\_2\\_142.pdf](http://www.acef.ca/c/revue/pdf/XXXIII_2_142.pdf)
  32. Référentiel de compétences [Internet]. [cité 9 janv 2018]. Disponible sur: <http://vae.asp-public.fr/index.php?id=fr82>
  33. Référentiel d'activités [Internet]. [cité 9 janv 2018]. Disponible sur: <http://vae.asp-public.fr/index.php?id=fr81>
  34. EYMARD C, VIAL M, THUILIER O. Le travail de fin d'études : s'initier à la recherche en soins et en santé. s.l.: Lamarre; 2004. 147p. (Etudiants IFSI.).
  35. Pinson G, Pala VS. Peut-on vraiment se passer de l'entretien en sociologie de l'action publique ?, Abstract. Rev Fr Sci Polit. 23 oct 2007;57(5):555-97.
  36. Morel-Bracq M-C, Hernandez H. Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. Marseille Bruxelles: Solal de Boeck; 2009. (Collection Ergothérapies).
- (15) **Fadi El Hage et Christian Reynaud**, « L'approche écologique dans les théories de l'apprentissage : une perspective de recherche concernant le « sujet-apprenant » », *Éducation et socialisation* [En ligne], 36 | 2014, mis en ligne le 01 septembre 2014, consulté le 05 mars 2018. URL : <http://journals.openedition.org/edso/1048> ; DOI : 10.4000/edso.1048

**Annexes :****Annexe 1 : tableau avec différents mots clefs**

Mots clefs	Base de données	Résultats
Trisomi* ET travail* et Intégr*	BDSP	26 articles trouvés par mots clefs présents dans le texte 13 articles trouvés par mots clefs
Trisomi* ET travail*	BDSP	53 articles trouvés par mots clefs présents dans le texte 3 articles avec les mots clés présents dans le résumé 7 articles trouvés par mots clefs
Trisomi* et intégr*	BDSP	91 articles trouvés par mots clefs présents dans le texte 2 articles avec les mots clés présents dans le résumé 58 articles trouvés par mots clefs
Trisomi* et intégr*	Pascal et Francis	171 articles trouvés par mots clefs présents dans le texte 72 articles avec les mots clés présents dans le résumé 29 articles trouvés par mots clefs

**Annexe 2 : fiche lecture**

Référence	
Source	BDSP « L'emploi des personnes porteuses de trisomie 21 en milieu de travail protégé ou ordinaire. » de D. COUVRAND année 1998 revue READAPTATION
Thème	En France, l'intégration des personnes porteuses de trisomie 21 dans des milieux différents selon leurs capacités et leurs désirs.
Population	Adultes porteurs de trisomie 21.
Méthode utilisée	Rencontre avec plusieurs personnes porteuses de trisomie 21, plusieurs établissements  > Recherche qualitative basée sur l'expérience de la pratique

Principaux résultats	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'Intégration des adultes porteurs de trisomie 21 est possible sur la base des lois de 1975 et 1987 :</li> <li>- soit en milieu protégé si la personne a des troubles graves de la personnalité, des difficultés psychomotrices et/ou cognitives importantes → lourdeur du handicap, difficultés d'intégration et de relation, absence d'encadrement.</li> <li>- soit en milieu ordinaire si la personne a une bonne capacité d'écoute, de relationnel, un bon investissement et le désir de travailler.</li> <li>• Avantages et limites de l'insertion / intégration en milieu ordinaire.</li> <li>• Evolution dans un Service d'Accompagnement dans la Formation et l'Insertion Professionnelle (S.A.F.I.P), lien entre milieu protégé et milieu ordinaire, les limites du S.A.F.I.P</li> </ul>
Questions ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Comment l'auteur peut-il affirmer que les personnes porteuses de T21 ont des seuils de tolérance élevés aux perturbations externes ?</li> <li>➤ Quelles sont les conditions environnementales favorisant l'expression des capacités de ce public ?</li> <li>➤ En 1998, la prise en charge de ce public pour faciliter l'intégration et l'insertion en milieu ordinaire reposait sur une prise en charge précoce multifactorielle, est-ce toujours le cas en 2017 ?</li> <li>➤ En quoi l'intégration professionnelle en milieu ordinaire favorise l'autonomie ?</li> <li>➤ Comment transférer les acquis d'une profession manuelle en milieu protégé pour permettre la réalisation de celle-ci en milieu ordinaire ?</li> <li>➤ Quelles procédures pour passer du monde protégé au milieu ordinaire ?</li> <li>➤ Est-ce qu'en 2017, l'évolution des lois est plus favorable à l'intégration de ce public qu'en 1998 ?</li> <li>➤ En quoi un S.A.F.I.P (Service d'Accompagnement dans la Formation et l'Insertion Professionnelle) peut aider l'intégration en milieu ordinaire ?</li> <li>➤ Quel type d'accompagnement faut-il instaurer dans les entreprises pour améliorer l'intégration des personnes porteuses de T21 ?</li> </ul>

### Annexe 3 : Pré-enquête ergo : avec matrice d'objectifs

**Objectif général :** établir l'importance de l'accompagnement ergothérapeutique pour l'intégration professionnelle en milieu ordinaire.

---

- Quelles activités réalisez-vous pour permettre l'intégration professionnelle ?

Objectif : découvrir ce qui est réalisé en pratique.

- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans votre accompagnement ?

Objectif : découvrir les obstacles pour la prise en charge de ce public.

- Quels sont les collaborateurs, avec qui vous travaillez pour faciliter l'intégration professionnelle des adultes porteur de trisomie 21 ?

Objectif : découvrir « l'envergure » de la prise en charge ergothérapeutique en collaboration.

### Annexe 4 : Pré-enquête ESAT : avec matrice d'objectifs

**Objectif général :** permettre de faire le lien entre l'intégration en milieu protégé et l'intégration en milieu ordinaire, existe-t-il des passerelles vers le milieu professionnel ordinaire ?

---

- Comment et par qui vous sont adressées les personnes que vous accueillez en ESAT ?

- Quels sont les différents postes de travail qui sont proposés dans votre ESAT ?

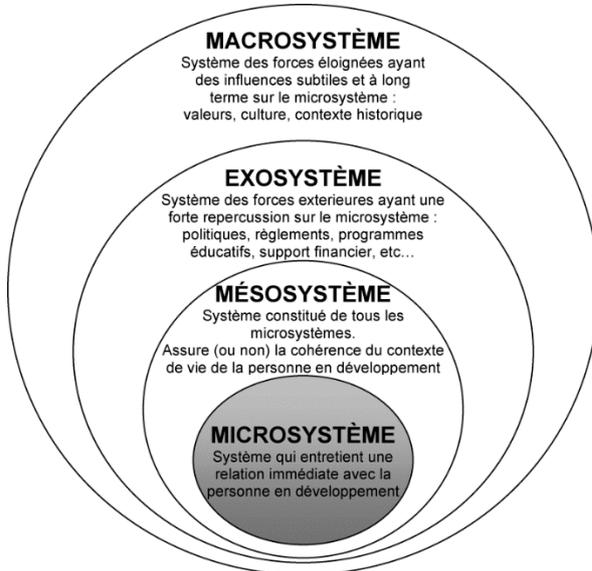
- Quels sont les critères pour qu'une personne porteuse de trisomie 21 puisse travailler en ESAT ?

Objectif : permettre de poser un cadre.

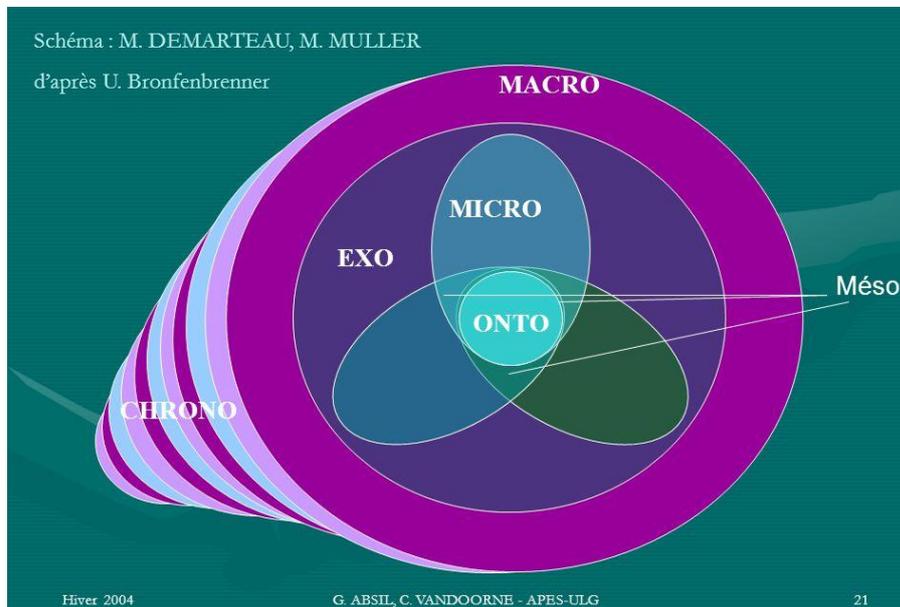
- Comment peut-on envisager qu'une personne accueillie en ESAT puisse rejoindre un milieu ordinaire ? Qu'est-ce que l'on peut mettre en place pour que ce soit envisageable ?

Objectif : Connaitre la réalité face à la théorie pour l'intégration professionnelle. Comprendre la démarche.

### Annexe 5 : écosystème de Bronfenbrenner



### Annexe 6 : Ecosystème de Bronfenbrenner, nouvelle conception



### Annexe 7 : Entretiens d'enquête

Entretien 1 : mère d'une fille de 35ans porteuse de trisomie 21 et ATSEM dans le milieu ordinaire

- 1 - **Bonjour Madame, je suis Mlle Bommelaer Cynthia étudiante en ergothérapie à**  
 2 **l'institut de Marseille, je vais vous interroger pour mon mémoire qui porte sur**  
 3 **l'intégration professionnelle en milieu ordinaire des personnes porteuses de**  
 4 **Trisomie 21. J'interroge actuellement les acteurs qui ont pu aider ces personnes à**  
 5 **s'intégrer professionnellement. J'enregistre l'entretien afin de le retranscrire, le**  
 6 **respect de l'anonymat sera effectué.**
- 7 - D'accord
- 8 - **Tout d'abord combien d'enfants avez-vous ?**
- 9 - J'ai 3 filles, et ma fille avec une trisomie 21. Ma fille avec t21 a 35ans, la 2<sup>e</sup> 32 et la 3<sup>e</sup>  
 10 28 ans.
- 11 - **Faites-vous parti d'une association sur la trisomie 21 ou en avez-vous créé une ?**
- 12 - Je fais partie d'une association que j'ai créé avec d'autres parents maintenant je ne fais  
 13 plus qu'adhérer à l'association mais au départ pendant très longtemps j'ai été vice-  
 14 présidente et présidente, à l'époque ça s'appelait Geist 31 et maintenant trisomie 21 31.
- 15 - **D'accord, oui elles sont connues.**
- 16 - Ce sont des associations qui ont maximum 40 ans on a été au tout début des créations  
 17 de ces associations qui étaient tournées uniquement sur l'intégration scolaire puis  
 18 professionnelle.
- 19 - **Du coup, avez-vous fait suivre un parcours ordinaire à votre fille dès son plus jeune**  
 20 **âge ?**
- 21 - Oui, elle a été à l'école maternelle et en primaire dans l'école du village. Ensuite elle  
 22 est allée en SEGPA au collège qui dépendait de notre secteur avec d'autres jeunes du  
 23 village. Ensuite elle est rentrée dans un lycée agricole où elle a fait une 4<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup>  
 24 préparatoires. Puis elle a préparé son CAP Petite Enfance en alternance avec l'école du

25 village où l'on habite, ça a duré 2ans et désormais elle y est embauchée depuis 15ans  
26 comme ATSEM.

27 - **Pour y rentrer dans cette école est-ce grâce à des relations où elle a dû faire ses**  
28 **preuves, passer un entretien d'embauche ?**

29 - D'abord par son niveau scolaire qui était bon, car elle a eu son brevet technologique des  
30 collègues puis son CAP Petite Enfance donc elle a quand même eu un bon niveau. Et  
31 puis elle faisait quand même parti du village donc étant connue ça n'a pas été tellement  
32 difficile pour qu'ils l'acceptent déjà en alternance et après vu qu'ils avaient testé son  
33 boulot et que ça correspondait qu'elle connaissait aussi l'équipe enseignante et un petit  
34 peu tout le monde ça a été assez facile au niveau de son intégration. Puis bon la mairie  
35 a joué le jeu et l'a embauché.

36 - **La mairie a joué le jeu au niveau de la législation pour employer une personne en**  
37 **situation de handicap...**

38 - De l'embauche, elle a joué le jeu si vous voulez dans le sens où elle lui a permis de faire  
39 sa formation en alternance au niveau de l'école et puis après elle a joué le jeu à partir  
40 du moment où elle a eu son CAP et pour l'embaucher ensuite car elle aurait très bien pu  
41 avoir son CAP et ne pas avoir de place. Ça ne veut pas dire que ça a été facile, d'abord  
42 il a fallu beaucoup travailler pour qu'elle arrive à suivre au niveau de l'école, elle ne  
43 travaillait pas qu'à l'école, elle travaillait en psychomotricité, en orthophonie, en kiné,  
44 il y a eu toute une prise en charge multidisciplinaire dès qu'elle est née et elle a réussi à  
45 avoir un niveau scolaire qui était bon et avoir aussi une intégration sociale qui était  
46 bonne. Car le niveau scolaire ne suffit pas, il faut aussi avoir une intégration sociale  
47 aussi bien avec les collègues qu'avec les enfants pour que ça se passe bien, et elle a un  
48 don pour que ça se passe bien.

49 - **Et vous l'avez aidé pour cette intégration ? vous l'avez accompagné ?**

50 - Tant qu'elle a été en parcours scolaire oui, tout ce qui fait partie des examens oui, mais  
51 au niveau de son travail elle a été aussi aidée par la directrice de l'école qui lui a fait des  
52 fiches et puis elle connaissait d'autres ATSEM qui avait été ses ATSEM à elle quand  
53 elle était petite qui elles aussi lui en font une montée en charge du travail au fur et à  
54 mesure des années. Après au niveau de son travail a elle, il a fallu qu'elle fasse son  
55 boulot au niveau de la responsabilisation des enfants, au départ ça lui posait problème  
56 d'arriver à se faire obéir et puis après peu à peu en mûrant bon bébé comme toute jeune  
57 de 18ans mais elle encore plus par rapport à son handicap. Mais ce n'était pas évident  
58 de se positionner face à certains enfants qui disaient « non », ce sont des choses qu'elle

59 a appris au fur et à mesure. J'ai participé à son intégration scolaire dans le sens où je  
 60 l'ai accompagné aussi bien en créant l'association avec les professionnels qu'on a  
 61 rencontré, car il y a 35ans commencé l'orthophonie à 3ans ça n'existait pas. Donc il a  
 62 fallu trouver des gens qui ont bien voulu travailler avec nous pour commencer  
 63 l'orthophonie si jeune, la psychomotricité si jeune, on a trouvé des professionnels qui  
 64 voulaient bien fonctionner avec nous et qui acceptaient l'idée qu'ils allaient à prendre à  
 65 lire et à écrire, qu'on était pas une secte, c'était compliqué par rapport à tout ça. Mais  
 66 moi j'ai pas eu de grosses difficultés, ça a été beaucoup de travail mais je n'ai pas  
 67 rencontré de difficultés insurmontables. Bon ça a été beaucoup de travail en amont pour  
 68 savoir comment préparer tout ça par rapport à l'équipe enseignante même aux  
 69 professionnels, croire autant que ça va bien se passer, même les professionnels ont du  
 70 mal à y croire.

71 - **Avez-vous collaboré avec d'autres associations pour des dispositifs d'emploi**  
 72 **accompagné ?**

73 - Non car travail en milieu ordinaire de façon normale, elle a été accompagnée par ses  
 74 collègues qui ont sûrement aidé, la directrice l'a beaucoup aidé comme je vous l'ai dit,  
 75 mais ça n'a pas été d'autres professionnels qui l'ont aidé.

76 - **D'accord, elle n'a donc pas eu besoin de passer par Cap Emploi ou l'ADAPT....**

77 - J'ai connu tous ces dispositifs pour d'autres personnes dans l'association mais je ne l'ai  
 78 pas utilisé pour ma fille elle-même, j'ai réalisé une intégration en milieu ordinaire  
 79 individuelle.

80 - **Vous m'avez dit que c'était beaucoup de travail pour organiser tout ça, avez-vous**  
 81 **du aménager votre emploi, les horaires, changer d'emploi ?**

82 - Les 3 premières années je ne travaillais pas donc au niveau de la rééducation  
 83 psychomotrice, et kiné j'y ai employé beaucoup de temps avant que j'ai ma 2<sup>e</sup> enfant,  
 84 c'était quasiment en continu. Et ensuite je travaillais à mi-temps jusqu'à temps que la  
 85 dernière rentre en maternelle donc ça m'a pas posé de véritable problème. Après ça m'a  
 86 occupé, c'est-à-dire que je ne faisais pas beaucoup de choses pour moi en dehors du fait  
 87 que je m'occupais de mes enfants, et comme je donnais autant de temps à L. je voulais  
 88 donner autant de temps aux autres donc c'est vrai que je passais mes samedis et mes  
 89 dimanches à m'occuper de mes enfants mais j'en ai pas souffert. J'y ai trouvé une  
 90 réalisation à l'intérieur mais ça demande du temps. C'est un investissement de temps  
 91 que j'ai fait, car tout le temps que j'y ai mis au départ, après le fait qu'elle ait gagné en  
 92 autonomie, fait que depuis très longtemps j'en retire des bénéfices car elle sait se

- 93 débrouiller toute seule ou de façon très ponctuelle. La semaine dernière elle n'était pas  
 94 là, elle m'a plus manqué que moi qui lui ait manqué (rires) car je travaille beaucoup et  
 95 que normalement c'est elle qui fait les courses, la banque etc. c'est pour ça que je vous  
 96 dis que j'ai mis beaucoup de temps au départ, mais avec l'autonomie qu'elle a gagnée  
 97 c'est un temps d'investissement pas un temps perdu.
- 98 - **Je comprends, vous avez mené ce parcours en étant soutenue par vos proches ?**
- 99 - Oui ma famille était tout à fait porteuse et encore maintenant, ils m'ont toujours aidé,  
 100 elle est très bien admise par les cousins, elle a toujours été très bien soutenue par nos  
 101 proches.
- 102 - **Quel soutien vous ont-ils apporté par rapport à l'intégration en milieu prof ?**
- 103 - Euh ... C'est-à-dire que c'est différent, le soutien c'était déjà d'avoir confiance en moi.  
 104 Donc déjà ça aide de savoir qu'on n'est pas tout seul à penser qu'on va arriver à faire  
 105 quelque chose. Même si des fois ils ont dû se dire que j'étais une rêveuse ; mais c'était  
 106 plus inconditionnel que les professionnels. Les professionnels il fallait quand même que  
 107 je tourne les manques de L. (prénom de sa fille) comme des éléments positifs de ce  
 108 qu'elle pourrait gagner par la suite (rires). J'essayais toujours de mettre l'éclairage sur  
 109 les points négatifs avant toute discussion dès le départ, je parlais des points négatifs en  
 110 essayant de les mettre comme des choses positives qu'on allait retirer par la suite. C'est  
 111 ça qui me demandait du travail, car en fait ça me demandait un travail de réflexion pour  
 112 toujours présenter les choses du meilleur côté positif qu'il soit.
- 113 - **Concernant plus l'intégration professionnelle de votre fille, vous l'avez beaucoup  
 114 accompagné dans le côté scolaire et autonomie pour que l'emploi soit plus facile ?**
- 115 - A partir du moment qu'elle était dans un milieu ordinaire, l'autonomie ça allait de pair.  
 116 Bon parce qu'elle prenait le bus toute seule, qu'elle était confrontée aux grèves de trains  
 117 etc. il fallait quand même qu'elle se débrouille durant sa scolarité, en SEGPA elle est  
 118 tombée avec des gamins difficiles qui se droguaient, qui la rackettaient, etc mais tout ça,  
 119 ça lui a forgé son autonomie. L'avantage que j'ai avec L. c'est qu'elle verbalise  
 120 énormément ce qu'elle vit, donc on en parlait puis on trouvait des solutions, des  
 121 stratégies et tout ça le fait d'être en milieu ordinaire lui a permis d'acquérir des codes  
 122 sociaux qu'elle n'aurait peut-être pas fait si elle aurait été aidée par un tiers. Le fait  
 123 qu'elle ne soit pas aidé par une AVS, lui a permis de mettre en place des stratégies pour  
 124 résoudre ses problèmes toute seule. Peut-être en avait-elle déjà les capacités, je ne dis  
 125 pas que ce soit la solution pour tout le monde, mais pour elle ça l'a aidé.

- 126 - **C'est certain. Donc pour intégrer le poste d'ATSEM qu'elle a actuellement, elle a**  
 127 **donc acquis de l'autonomie, des codes sociaux, le niveau scolaire, pouvez-vous me**  
 128 **citer d'autres éléments qu'elle a dû acquérir ?**
- 129 - Oui, elle a dû savoir s'imposer au niveau des enfants, puis après il a fallu qu'elle gagne  
 130 en rapidité car elle savait qu'elle était lente et elle le sait toujours qu'elle est moins  
 131 rapide que les autres, elle est plus fatigable, c'est-à-dire qu'en fin de journée elle sera  
 132 moins performante qu'en début de journée. Elle le sait donc là aussi elle va mettre en  
 133 place des stratégies pour ne pas se mettre dans des situations où elle va être trop coincée.  
 134 ça, ça s'est mis en place peu à peu grâce aux professionnels autour. On lui a pas demandé  
 135 de faire tout ce qu'elle fait maintenant dès la première année.
- 136 - Oui oui ça a été une intégration totale, mais l'emploi était progressif.
- 137 - Voilà, elle a eu une montée en charge de son travail, maintenant elle a un rôle d'Atsem  
 138 qui est un rôle d'ATSEM ordinaire, elle est en doublon, c'est à dire qu'elle est en plus  
 139 dans une classe ce qui permet que lorsqu'il y a quelqu'un de malade, elle, elle va  
 140 remplacer la personne qui est malade, donc là elle va se retrouver toute seule et elle est  
 141 tout à fait capable de mener à bien sa tâche seule. Mais ça on ne lui a pas demandé au  
 142 tout début. Au début, on lui a d'abord demandé de bien connaître les enfants, d'arriver  
 143 à bien situer l'activité à faire. Elle faisait plus de ménage avant, qu'elle ne fait plus  
 144 maintenant et elle s'occupe plus des enfants.
- 145 - **Il y a donc eu un partenariat qui a été créé avec l'école ? ils étaient très ouverts à**  
 146 **favoriser l'intégration.**
- 147 - A partir du moment qu'ils ont accepté l'alternance puis l'embauche il se sont débrouillés  
 148 sans moi. J'ai pas eu besoin de mettre en place ce que je faisais au niveau scolaire ou au  
 149 niveau de sa formation d'ATSEM où j'avais un rôle. Alors que là à partir du moment  
 150 où ça a été dans l'emploi, je n'ai plus eu besoin d'être l'interlocuteur, l'interlocuteur  
 151 c'était elle avec le milieu professionnel. Elle s'est débrouillée seule. Après ça ne veut  
 152 pas dire que je n'ai pas rencontré la directrice et qu'on a pas parlé de choses, mais c'était  
 153 des choses tout à fait informels, ce n'était pas des conventions, pas des choses mises en  
 154 place. Ils se sont débrouillés comme ils l'auraient fait avec quelqu'un d'ordinaire.
- 155 - **C'est un beau parcours...**
- 156 - Oui, oui avec sûrement avec des problèmes différents et comme elle amenait d'autres  
 157 choses comme le fait d'être contente d'aller au travail, l'envie de travailler, la bonne  
 158 humeur, elle ne râle jamais, elle a amené d'autres choses qui compensait sa lenteur et  
 159 ses difficultés à ne pas comprendre. Et puis quand elle ne comprend pas elle est capable

- 160 de dire « j'ai pas compris », elle ne va pas partir en faisant autre chose ou en râlant. Elle  
 161 n'a pas de problèmes caractériels par exemple. Elle est très facile à vivre (rires).
- 162 - **Concernant toutes les stratégies mises en place pour l'aider, vous avez été à**  
 163 **l'initiative ?**
- 164 - Oui mais bon ça, ça faisait partie ... je dirais qu'on s'est bien trouvée toutes les deux,  
 165 moi j'ai toujours aimé Françoise DOLTO, la psychanalyse, elle est bien tombée, moi  
 166 j'y ai éprouvé du plaisir à la faire progresser et je pense qu'elle éprouvait du plaisir à  
 167 progresser aussi. Donc du coup c'était comme un escalier qu'on montait ensemble, ça  
 168 ne veut pas dire qu'il y a pas eu de difficultés. On ne peut pas dire que ça s'est passé  
 169 comme sur un escalator (rires). Ça a été difficile mais ses sœurs étaient partie prenante  
 170 aussi, à chaque fois qu'elle a passé des mémoires ou des examens elles m'ont aidé,  
 171 c'était une démarche un peu familiale aussi après. Ça s'est bien passé, et je pense qu'elle  
 172 a encore un rôle comme ça, elle est rassembleuse dans notre famille, c'est notre ciment  
 173 (rires) !
- 174 - **C'est joliment dit (rires), c'est un beau parcours, et c'est vrai que je m'attendais**  
 175 **par rapport à vos réponses plutôt à un accompagnement surtout que vous avez**  
 176 **créé une association, et au final vous avez réalisé cet accompagnement avec**  
 177 **d'autres mais pas avec votre fille, du moins différemment dirais-je.**
- 178 - Différemment, j'ai eu besoin de professionnels pour la technicité, j'avais besoin des  
 179 professionnels pour la psychomotricité, pour l'orthophoniste. Voilà j'avais besoin de la  
 180 technicité car je n'étais pas orthophoniste ni psychomotricienne ni psychologue donc je  
 181 sais que L. quand elle avait un pb elle allait voir la psychologue et elle me disait « la  
 182 psychologue pour moi c'est comme aller au WC, je dis mes problèmes, je tire la chasse  
 183 et après c'est fini. » Donc j'avais besoin de la technicité mais pour avancer dans la vie  
 184 je ne l'ai pas géré autrement que si ça avait été une autre de mes enfants. J'ai gardé mon  
 185 rôle de maman quoi si vous voulez, pour l'aider dans l'éducation, pour l'aider dans tout  
 186 ça, j'ai encore gardé ce côté-là ; même si ça me demandait plus que pour ses sœurs.  
 187 Mais voilà j'ai gardé ce rôle-là.
- 188 - **Vous avez gardé ce rôle d'experte, car le professionnel va être expert de la**  
 189 **technicité comme vs pouviez le citer, mais je pense qu'en tant que parent vous êtes**  
 190 **experts de vos enfants...**
- 191 - Oui voilà experte en tant que mère (rires) mais pas en tant que, même si au début j'allais  
 192 à toutes les colloques, il n'y avait pas internet, il n'y avait rien.

- 193 - **Même encore maintenant il m'a été difficile de trouver des ressources sur le sujet**  
 194 **de l'intégration professionnelle en milieu ordinaire...**
- 195 - C'est-à-dire que la difficulté c'est que le marché de l'emploi est petit. Le marché du  
 196 travail reste encore fermé, même pour les autres. Donc c'est pas facile pour un  
 197 handicapé de trouver du boulot alors que déjà quand on est pas handicapé on en trouve  
 198 pas non plus. Donc voilà c'est complexe. Et que malgré tout même si on emmène les  
 199 trisomiques jusqu'à un certain niveau il faut aussi que les parents soient prêts à prendre  
 200 des risques pour le milieu ordinaire ce qui n'est pas toujours facile aussi à un moment.  
 201 Bon moi je continue à en prendre encore maintenant [...] comme avec nos propres  
 202 enfants si on ne prend pas le risque que l'autre puisse vivre sans nous, il ne peut pas  
 203 faire les choses tout seul. Et c'est vrai que c'est compliqué aussi d'arriver à ce que les  
 204 parents les laissent dans le milieu ordinaire. C'est compliqué à un certain âge, c'est  
 205 compliqué car on a peur du milieu ordinaire, on a peur de ce qui peut arriver, pas de son  
 206 enfant on a peur des autres (rires). On a peur de ce que le milieu ordinaire peut apporter  
 207 de différent et de mauvais, de ne pas savoir comment ils vont réagir, c'est compliqué.  
 208 Mais après heureusement maintenant il y a les téléphones portables, et plein de choses  
 209 qui permettent d'aider dans la vie. Bon moi j'ai l'avantage de vivre dans un village, avec  
 210 du relationnel que je connais déjà, donc L. n'est pas une trisomie 21 banale en ville, elle  
 211 est L.M, elle est elle-même, une personnalité humaine déjà. Donc c'était plus simple.  
 212 Et puis elle n'a pas besoin de se présenter chaque année à tous les parents qui vont  
 213 remettre des enfants à l'école. Alors qu'en ville chaque année il y aurait d'autres parents  
 214 qui se diraient mais pourquoi c'est un trisomique qui s'occupe de nos enfants. Nous ici  
 215 c'est simple, elle a sa place dans le village. Elle va aux fêtes, elle est connue comme le  
 216 loup blanc (rires) [..].
- 217 - **Le fait d'être dans un village et non une ville peut être un élément important.**
- 218 - Ah oui oui, ça a été beaucoup plus simple, mais le fait de ne pas être loin d'une ville  
 219 m'a également aidé car il y a des aides techniques que je n'aurai pas trouvé si j'avais  
 220 été au fin fond de l'Ariège. J'avais l'avantage d'être à la fois proche de Toulouse mais  
 221 dans un village.
- 222 - **Il y a eu un soutien depuis toujours du « village » à plus ou moins grande échelle**  
 223 **que ce soit les enfants qui prenaient le bus avec elle qui lui ont permis d'avoir des**  
 224 **repères ou la mairie...**
- 225 - Oui oui...

- 226 - **Concernant du coup cette intégration, pour vous qu'est ce qui pourrait être**  
 227 **amélioré à l'heure actuelle ? au sens large, ça peut être par rapport aux structures,**  
 228 **à la sensibilisation etc.**
- 229 - Par rapport aux autres, je pense plus confiance dans la personne qu'il y a en face. Je  
 230 pense que la difficulté c'est de croire qu'ils ne sont pas capables de faire les choses. Moi  
 231 j'ai toujours cru qu'elle pouvait, alors est-ce que c'est pour ça qu'elle a pu ? J'en sais  
 232 rien (rires). Mais je pense que c'est ce côté quand même pour des personnes ordinaires,  
 233 quand on a quelqu'un qui a confiance en vous, vous allez donner plus de vous-même  
 234 que si vous sentez quelqu'un qui vient à contrecœur. [...] je pense que dans la confiance  
 235 savoir qu'ils peuvent faire beaucoup plus que ce qu'ils disent déjà parce que bon leur  
 236 syntaxe est mauvaise mais c'est pas pour autant qu'ils ne vont pas dépasser de loin leur  
 237 syntaxe et leur production orale et écrite. Et faire confiance je crois que c'est important.
- 238 - **Concernant tout ce qui est législation, pensez-vous qu'il y aurait encore des progrès**  
 239 **à faire ?**
- 240 - Je sais pas trop si c'est la législation ou si c'est plus dans la rencontre des gens. Vous  
 241 voyez moi à mon époque, bon je vous parle de l'éducation nationale, il n'y avait pas les  
 242 lois qui existent actuellement pour l'intégration. Donc on se confrontait aux structures au  
 243 niveau des académies qui n'en voulaient pas, alors qu'à la base des gens, des instits, des  
 244 profs qui étaient d'accord pour tenter les expériences. Et maintenant c'est l'inverse.  
 245 C'est-à-dire les lois sont passées, l'académie est d'accord, le rectorat est d'accord toutes  
 246 les structures en haut sont d'accord mais par contre sur le terrain on va avoir de grosses  
 247 difficultés pour trouver des intégrations possibles. Et le parcours de L. actuellement  
 248 serait presque impossible pour un trisomique il ne pourrait pas rentrer en SEGPA il irait  
 249 en Clis puis en Ulis, son parcours scolaire suivrait la législation (rires) c'est pour ça que  
 250 je ne crois pas que ce soit des lois qu'il manque, c'est plus l'idée de la rencontre avec  
 251 les autres et que ça peut se faire. Bon après je pense que la normalisation, de les voir  
 252 dans des films, dans des pubs comme on peut les voir maintenant, aide quand même  
 253 malgré tout à ce que les mentalités changent. Même si la trisomie ne va pas être le  
 254 problème des 50 prochaines années, c'est quand même malgré tout un handicap que l'on  
 255 rencontrera beaucoup moins qu'avant ; de par les détections prénatales, je pense qu'on  
 256 rencontrera beaucoup plus d'autiste que de trisomie 21. Au niveau épidémiologique, ça  
 257 on le sent aussi ce n'est plus au niveau des instances ce n'est plus une priorité. Car on  
 258 sait bien que la priorité ça va être l'autisme car c'est un problème qui va être important

259 dans les années à venir, alors que la trisomie sera un choix ponctuel et individuel quand  
 260 ils auront des trisomiques.

261 - **Concernant votre expérience associative et personnelle quel pourrait être le rôle**  
 262 **d'un ergothérapeute pour l'intégration professionnelle ?**

263 - Pour l'intégration professionnelle je pense que déjà ça peut amener, je ne parle pas de  
 264 ma fille car elle n'a jamais eu de gros prob de psychomotricité pour se mettre en marche  
 265 assez rapidement dans une tâche. Mais pour connaître d'autres trisomiques c'est le  
 266 regard que l'on peut avoir par rapport à une tâche et comment aménager cette tâche pour  
 267 qu'elle soit plus simple pour la personne handicapée ; alors il y a le côté psychomoteur  
 268 certes mais il y a le côté aussi vous pouvez amener des facilités au niveau du regard,  
 269 peut-être même au niveau de l'apprentissage quand on tient un stylo... Moi je sais qu'au  
 270 niveau du stylo on a utilisé des adaptateurs, voilà toutes ces choses-là qui sont des aides.  
 271 Ça paraît pas beaucoup mais c'est beaucoup parce que si on gagne un peu en rapidité  
 272 d'écrire, on gagne un peu en autonomie dans la classe. C'est des petites choses les unes  
 273 après les autres. Si on gagne un peu en balayant plus vite, on va faire le ménage plus  
 274 lorsqu'on doit le faire à l'école et du coup on se retrouve pas au niveau de la personne  
 275 ordinaire mais presque. Voilà mon but ça a toujours été qu'elle soit à la frange (rires) et  
 276 je crois que votre rôle il est là. Surtout pour certains qui vont avoir plus de difficultés  
 277 au niveau de la préhension, au niveau de l'équilibre, vous voyez au niveau de tout ce  
 278 qui est dans la tâche de tous les jours, même au niveau des claviers d'ordinateurs, je suis  
 279 sûre qu'il y a des claviers qui sont plus simples que des claviers ordinaires, je ne m'y  
 280 suis pas intéressée mais je sais que ça doit exister.

281 - **Vous verrez vraiment l'ergo un peu comme l'expert des aides techniques ?**

282 - Oui c'est l'idée que je m'en fais mais je m'en fais peut-être une fausse idée.

283 - **Non non c'est bien l'une de nos missions, chacun le voit à sa façon. Certains le**  
 284 **verrait plus dans la communication pour faire le lien mais votre fille n'en a pas eu**  
 285 **besoin.**

286 - Oui du coup je le vois moins.

287 - **Après effectivement tout ce qui est aides techniques c'est la base de notre métier,**  
 288 **donc effectivement adapter ne serait-ce qu'un poste de travail pour gagner de**  
 289 **l'autonomie et de l'indépendance c'est complètement possible. Je vous remercie**  
 290 **pour vos réponses et votre temps accordé, et votre prise de risques ayant permis**  
 291 **l'intégration en milieu ordinaire de votre fille. Merci, aurevoir.**

292 - On vous souhaite bon courage, aurevoir.

**Entretien 2 : Ergothérapeute travaillant dans une section d'initiation et de première formation professionnelle.**

- 1 - **Bonjour c'est Mlle BOMMELAER Cynthia, l'étudiante ergothérapeute. Je**  
2 **vous contacte pour vous interroger sur le thème de mon mémoire qui est**  
3 **l'intégration professionnelle des personnes porteuses de trisomie 21 en milieu**  
4 **ordinaire. Je me permets de vous dire que l'entretien sera enregistré et que je**  
5 **respecterai l'anonymat. Tout d'abord, quelle est l'année de votre diplôme ?**
- 6 - Alors, j'ai eu mon DE d'ergothérapeute en juin 2000 à l'IFE de Créteil dans le Val-  
7 de-Marne.
- 8 - **Votre emploi actuel est votre premier poste ?**
- 9 - Non, mon premier poste était dans une maison de retraite médicalisée voilà. Et je  
10 travaille dans la SIPFP depuis 16ans.
- 11 - **Pour pouvoir exercer dans cet endroit, avez-vous suivi des formations**  
12 **complémentaires (monitorat, diplôme pour une activité...) pour pouvoir mener**  
13 **vos travaux de façon optimale ?**
- 14 - Non non pas du tout. Mais sinon je suis aussi diplômée en Sophrologie Caycédienne  
15 et je vais reprendre un MASTER en Sophrologie.
- 16 - **Vous m'avez évoqué le fait que vous reprenez un master de sophrologie, est-ce**  
17 **que ce diplôme-là vous aide pour votre prise en charge ?**
- 18 - Alors ça peut m'aider pour les jeunes qui ont un peu d'angoisse liées à des  
19 changements de plannings, tout ça, donc ouais je leur donne quelques techniques de  
20 sophro' pour qu'ils apprennent à gérer eux même leur stress.
- 21 - **Vous l'avez déjà fait avec des personnes porteuses de trisomie ?**
- 22 - Oui oui, car je travaille avec des enfants porteurs de trisomie. Après j'adapte mes  
23 séances, avec un vocabulaire un peu plus adapté à leur compréhension, mais oui je  
24 fais des séances avec eux.
- 25 - **D'accord, mais on ne vous l'a pas proposé ce diplôme une fois que vous êtes**  
26 **rentrée dans le sipfp, ?**
- 27 - Ah non non, c'est moi qui ai voulu me former pour moi-même et après j'ai trouvé  
28 que c'était un bon moyen pour ces jeunes-là, aussi bien pour des autistes qui  
29 n'arrivent pas à gérer du tous leurs émotions donc un bon moyen. Même pour la  
30 gestion de la douleur, par exemple pour préparer des rendez-vous chez des médecins  
31 mais moi je ne le fais pas.
- 32 - **D'accord c'est très intéressant. C'est vrai que l'on n'emploie pas souvent la**  
33 **sophrologie. Actuellement, combien de personnes accompagnez-vous pour**

34 **l'intégration professionnelle ? Combien sont des personnes porteuses de**  
 35 **trisomie 21 ?**

36 - Actuellement, je m'occupe de 4 adolescents porteurs de trisomie.

37 - **Ces 4 adolescents vont être intégrés en milieu ordinaire par la suite ?**

38 - Non pas du tout, je travaille dans un IMRPO et on ne fait pas d'intégration  
 39 professionnelle en milieu ordinaire mais plutôt en milieu protégé comme les ESAT.  
 40 Mais il y a quelques adolescents porteurs de trisomie 21 qui montrent des  
 41 potentialités et des capacités à travailler en entreprise. Les 4 jeunes dont je m'occupe  
 42 effectuent des stages en ESAT en vue d'une future embauche.

43 - **Donc dans le cadre de votre travail avec qui travaillez-vous pour accueillir et**  
 44 **améliorer l'intégration professionnelle d'une personne porteuse de trisomie**  
 45 **21 ?**

46 - Je travaille en étroite collaboration avec les moniteurs d'ateliers et les éducateurs  
 47 spécialisés qui gravitent autour du jeune. Un lien si nécessaire se fait avec la  
 48 psychologue de l'ESAT et/ou de la SIPFP.

49 - **Vous m'avez parlé d'une étroite collaboration avec des moniteurs d'ateliers et**  
 50 **éducateurs, je voulais savoir votre collaboration c'est plutôt de la**  
 51 **communication formelle ou informelle ?**

52 - Ah non non moi je me déplace, enfin nous on travaille dans un IMPRO, donc il y a  
 53 des ateliers professionnels puisqu'ils sont formés à travailler dans des esat, et donc  
 54 je me déplace sur les ateliers avec les éducateurs techniques et ben on met en place  
 55 des supports de travail ou je fais les consignes en pictogrammes pour ceux qui  
 56 comprennent moins bien, et après je travaille vraiment sur tout ce qui est motricité  
 57 fine, coordination manuelle euh... sur les supports qu'ils travaillent en menuiserie,  
 58 imprimerie ou espaces verts.

59 - **Du coup, c'est vraiment ponctuel, vous n'allez pas prendre rendez-vous avec le**  
 60 **moniteur ou l'éducateur pour en parler, vous y allez, vous vous déplacer.**

61 - Non.. c'est pas.. en fait si je sais que le jeune il va aller tous les mercredis en espace  
 62 verts par exemple bah moi tous les mercredis je sais que je vais avec ce jeune en  
 63 espace verts. C'est pas ponctuel, non je fais quand même des prises en charge  
 64 régulières. Mais comme ils ont un planning assez régulier j'arrive à faire mes prises  
 65 en charge assez régulièrement. Ça peut m'arriver si l'éducateur m'interpelle pour un  
 66 autre jeune je vais faire du ponctuel. Mais en règle générale c'est quand même un  
 67 travail régulier sur l'année.

- 68 - **Comment procédez-vous pour accompagner une personne porteuse de trisomie**  
 69 **21 vers l'intégration professionnelle ? Quels éléments prenez-vous en compte ?**
- 70 - Alors, pour les jeunes que j'accompagne dans le monde du travail, je procède par  
 71 étapes en faisant des stages d'une semaine ou deux d'observation et de mise en  
 72 situation. Je passe régulièrement les voir en situation de travail pour faire le point  
 73 avec l'équipe et la personne référente. De retour en institution, je fais un débriefing  
 74 avec la personne en lui demandant son ressenti, si le travail était difficile, s'il était  
 75 fatigant, si le travail lui a plu tout ça quoi. Et après on reprend ensemble les points  
 76 difficiles au niveau de son travail et en équipe on essaie de recréer les conditions de  
 77 travail en apportant des « astuces » et des conseils pour mieux faire aux prochains  
 78 stages. Après voilà, en ce qui concerne les éléments à prendre en compte, ben il faut  
 79 bien prendre en compte le rythme de la personne et ses capacités d'adaptation en  
 80 mettant en place des aides techniques qui lui facilitent la maîtrise de son  
 81 environnement spatial et temporel par exemple.
- 82 - **Vous m'avez parlé de reprendre ensemble les points difficiles au niveau du**  
 83 **travail de la personne, que vous repreniez en équipe. Donc l'équipe se compose**  
 84 **de moniteurs, éducateurs, psychologues et vous ...**
- 85 - Orthophoniste, psychomotricien, infirmier, infirmières, éducateurs sportifs...
- 86 - **Est-ce que vous êtes amenés à rencontrer des associations ou les proches des**  
 87 **personnes porteuses de trisomie 21.**
- 88 - Alors non pas trop, je sais qu'il y a beaucoup d'enfants chez nous qui font des  
 89 activités le week-end avec Geist 21 mais j'ai pas trop de relations avec les autres  
 90 personnes de l'association, c'est juste les parents qui m'en parlent et me disent ils  
 91 ont fait telles activités. Mais sinon j'ai pas trop de relations.
- 92 - **Avec les parents vous échangez sur quels sujets ?**
- 93 - J'échange déjà pour savoir à la maison comment l'enfant est au niveau de son  
 94 autonomie personnelle, après j'essaye de travailler tout ce qui est repérage dans le  
 95 temps donc je leur demande aussi aux parents de faire un petit travail avec leur  
 96 enfant. Donc régulièrement je fais un petit topo soit par téléphone ou ils viennent à  
 97 l'institution pour me rencontrer.
- 98 - **D'accord, du coup vous prenez rendez-vous avec eux ?**
- 99 - Oui oui ça permet de faire le point.
- 100 - **Etes-vous amenés à réaliser des aménagements sur des postes pour des**  
 101 **personnes porteuses de t 21 ? quels sont ces aménagements ?**

- 102 - Alors ça va pas être au niveau de l'environnement que je vais travailler, ça va juste  
 103 être des fiches, en fait j'interviens beaucoup avec l'orthophoniste sur les  
 104 pictogrammes, on travaille tout en picto' pour simplifier les consignes, euh...dans  
 105 un atelier faire du visuel voilà l'outillage il est dans tel coin donc on va mettre le  
 106 picto' du marteau, du tournevis tout ça...Pour vraiment structurer l'environnement  
 107 d'une façon visuelle voilà. Je ne vais pas adapter un poste de travail comme on peut  
 108 l'entendre avec des personnes handicapées motrices. Là ça va être plus, on va  
 109 séquencer chaque étape du travail pour montrer le début jusqu'à la fin de la tâche,  
 110 qu'est-ce qu'ils vont devoir faire pour chaque étape pour qu'eux ils puissent de façon  
 111 autonome travailler tout seul voilà. En menuiserie par exemple, pour monter une  
 112 boîte, il va falloir d'abord qu'ils aillent chercher le matériel donc on fait tout ça sur  
 113 une feuille de route, ça va être ça l'adaptation.
- 114 - **Vous m'avez donc évoqué le monde du travail, est-ce qu'ils travaillent qu'en**  
 115 **milieu protégé ? c'est ça ? pas du tout d'entreprise, ils ne sont pas amenés à**  
 116 **faire des prestations dans des entreprises ?**
- 117 - Alors il y a un esat qui propose du facing dans les supermarchés Casino, mais  
 118 j'avoue que moi j'ai pas pu encore les voir en situation. Sinon non ils restent  
 119 vraiment dans leur établissement. On a un atelier menuiserie, un autre espace vert,  
 120 un en imprimerie et l'autre en restauration Après tout ce qui est espaces verts ils  
 121 vont aller faire dans les hôpitaux, les jardins des hôpitaux, clinique bouchard tout  
 122 ça, donc ils ont un peu de relationnel à faire avec les autres personnes mais pas trop  
 123 quoi finalement, ils restent essentiellement avec leur équipe, mais sinon non dans le  
 124 monde normal y a pas trop, j'interviens pas vraiment.
- 125 - **Avant que le jeune fasse son stage, que faites-vous ?**
- 126 - Je lui fais visiter, je me renseigne sur ses capacités et son autonomie avec les parents,  
 127 voilà et après s'il a un projet en tête tout ça quoi.
- 128 - **Et du coup concernant les stages c'est donc des stages d'une semaine ou 2**  
 129 **d'observation et de mise en situation, la personne porteuse de trisomie, choisit**  
 130 **elle-même son stage ?**
- 131 - Non, non c'est en fonction de là où ils habitent parce que le matin c'est un taxi qui  
 132 vient les chercher et qui les déposent dans leur lieu de stage donc à l'esat, et en fait  
 133 c'est sectorisé. Maintenant si on a un projet vraiment avec un jeune, par exemple là  
 134 y en a un qui me vient en tête où c'est vraiment l'espace vert qu'il veut faire parce  
 135 que c'est son truc, il aime ça et il a vraiment du potentiel et les capacités. Comme

136 tous les esat ne proposent pas ce genre d'activité on va plus l'orienter, même si c'est  
 137 pas son esat de secteur on va plus l'orienter sur les 2 esat qui travaillent ça. Mais  
 138 sinon c'est vraiment en fonction du secteur où ils habitent. A part si c'est vraiment  
 139 un projet que le jeune veut parce qu'on leur demande quand même ce qu'ils veulent.  
 140 Mais voilà sinon non c'est en fonction du secteur pour des questions de taxi et de  
 141 prise en charge.

142 - **C'est vraiment une question de logistique...**

143 - Oui et de budget aussi.

144 - **Donc quel est le processus pour que justement vous me dites, tout ce qui est**  
 145 **taxi, vous êtes amenés à travailler également sur telle heure il faut que tu sois**  
 146 **levé, que tu sois prêt...**

147 - Bah justement c'est avec les parents qu'on travaille ça, au lieu que ce soit les parents  
 148 qui viennent le réveiller on essaye de mettre en place un réveil. Moi je travaille  
 149 beaucoup avec le Timer, donc c'est un réveil donc qui visuellement on voit le temps  
 150 qui s'écoule, donc il se réveille après il a son petit déjeuner à faire en un quart  
 151 d'heure après il va à la toilette où il va passer 20 minutes et on structure comme ça  
 152 son temps. Et pareil pour le travail, il y a formation transport où ils doivent prendre  
 153 le bus tout seul pour les plus autonomes voilà, donc pareil avec une éducatrice  
 154 scolaire on travaille tout ça pour qu'ils puissent prendre les transports en commun  
 155 tout seul, à quel arrêt il doit s'arrêter, s'il se perd qu'est-ce qu'il doit faire, enfin  
 156 voilà quoi. C'est vraiment un travail, enfin moi ici en tant qu'ergo je fais vraiment  
 157 un travail du début jusqu'à la fin au niveau de l'autonomie. Aussi bien de la petite  
 158 autonomie personnelle, au niveau du laçage, du déboutonnage que vraiment  
 159 l'autonomie professionnelle, tout ce qu'il faut avoir acquis pour pouvoir travailler  
 160 quoi voilà, donc anticiper, savoir lire un planning, se repérer dans sa semaine, voilà  
 161 anticiper les choses... Alors vous vous cherchiez sur la réinsertion professionnelle  
 162 en milieu ordinaire mais moi ce n'est pas vrmt le milieu ordinaire...

163 - **Oui mais les dernières informations que vous m'avez données, comme la**  
 164 **formation transport, l'autonomie professionnelle, anticiper, tout ça on peut le**  
 165 **transférer en milieu ordinaire.**

166 - Bah voilà c'est ça, bon c'est vrai que pour les plus autonomes ils sont orientés vers  
 167 des ESAT parce que c'est plus rassurant pour eux et pour la famille car il y a  
 168 beaucoup la famille qui est derrière, qui préfère, mais c'est vrai que dans un milieu

- 169 ordinaire il faudrait qu'ils le sachent aussi se déplacer de façon autonome, d'être à  
 170 l'heure, de respecter les horaires, voilà tout ça s'apprend.
- 171 - **Pour la famille, vous dites que l'Esat est plus rassurant parce que le milieu**  
 172 **ordinaire est trop imprévisible ?**
- 173 - Oui je pense que pour certaines familles ça leur fait peur et parce que nous justement  
 174 c'est une grosse association, donc ils sont là à l'école Les Amandiers, ils sont suivis,  
 175 comme je vous dis le matin c'est le taxi qui vient les chercher et les dépose vrmt  
 176 devant l'école donc tout ça s'est pris par la SS. et après tt ça va se suivre au niveau  
 177 de l'esat et bah c'est le taxi qui va aller le prendre donc c'est aussi une facilité pour  
 178 les parents qui préfèrent que leur enfant soit pris au pied de la maison et déposé au  
 179 pied de leur travail de leur futur travail, bon y a certaines familles où on leur dit vrmt  
 180 que ça serait bien qd même que votre enfant puisse prendre au moins pour les w-e  
 181 qu'il fasse le bus les métros tout seul pour son épanouissement mais il y a certains  
 182 parents ils préfèrent se sentir sécurisés , après voilà c'est un travail à faire avec la  
 183 famille aussi. et essayer de les lâcher un petit peu, ils sont peut-être déficients mais  
 184 ils ont des capacités aussi.
- 185 - **Donc il faut aussi « tenir compte de la famille » qui n'est pas toujours**  
 186 **facilitatrice au final ?**
- 187 - Non les désirs de la famille ne sont pas toujours forcément en adéquation avec le  
 188 projet que nous on peaufine pour le jeune quoi puisque des fois, trop d'autonomie  
 189 peut faire peur à certaines familles quoi. « Mais non il n'y arrivera pas », « bah si si  
 190 ne vous inquiétez pas il va falloir l'entraîner et tout ça mais si il va y arriver » il y  
 191 a certains parents ils voient toujours leur enfant même à 20ans tjs des petits enfants  
 192 quoi. donc c'est beaucoup de travail, c'est pour ça nous on a un médecin psychiatre,  
 193 2 psychologues, donc c'est beaucoup eux qui font un travail avec la famille.
- 194 - **Connaissez-vous le modèle éco-systémique de Bronfenbrenner ? Pensez-vous**  
 195 **qu'il serait judicieux de l'appliquer pour faciliter l'intégration d'une personne**  
 196 **porteuse de trisomie 21 ?**
- 197 - Non non je ne connais pas ce modèle.
- 198 - **D'accord, c'est un modèle systémique. Toute à l'heure, vous me disiez que vous**  
 199 **tenez compte des capacités du jeune, vous tenez compte aussi de son**  
 200 **environnement ?**
- 201 - Oui bien sûr, car « l'environnement » du jeune accueilli peut interférer sur son  
 202 comportement et ses capacités à être disponible ou non aux nouveaux

203 apprentissages. Donc en réunion pluridisciplinaire, nous nous interrogeons souvent  
 204 sur les « causes » d'un comportement déviant. Nous parlons donc de l'anamnèse du  
 205 jeune et du contexte familial dans lequel il vit. Quelle est la situation de ses parents ?  
 206 Mariés, divorcés, est-ce qu'il a encore ses deux parents... Puis on évoque leur niveau  
 207 d'études, leur travail, pour connaître l'influence sur le jeune. On se renseigne sur le  
 208 mode de vie de la famille, est-ce une famille dans le besoin ou pas, leur logement  
 209 est-il décent etc. On réfléchit aussi au contexte de travail que nous lui proposons.

210 - **Quand vous dites « le contexte de travail » qu'entendez-vous ?**

211 - Au sein de l'établissement, on tient compte de la salle, de la composition du groupe  
 212 où il sera intégré, de l'ambiance sonore, tous ces éléments qui peuvent influencer le  
 213 comportement du jeune...

214 - **Oui, donc vous prenez en compte de nombreux éléments. Est-ce que vous tenez  
 215 compte de la religion ou des croyances de la personne ?**

216 - Oui on tient compte de sa religion.

217 - **D'accord, d'après vous, quelles seraient les meilleures conditions pour qu'une  
 218 personne atteinte de trisomie 21 travaille en milieu ordinaire ?**

219 - D'après moi, euh... je pense que les meilleures conditions pour qu'une personne  
 220 trisomique travaille en milieux ordinaire seraient dans l'idéal, un accompagnement  
 221 avec une personne référente les premiers temps de son insertion. Il faut prendre le  
 222 temps d'expliquer et surtout de montrer en situation réelle le travail car les personnes  
 223 trisomiques possèdent des bonnes capacités d'imitation et puis mettre en place des  
 224 picto' pour son emploi du temps par exemple. Ça permet de rassurer la personne sur  
 225 le déroulement d'une journée de travail. Et donc cela la rassurera si elle ne sait plus  
 226 où elle en est dans sa journée. Elle peut sortir son emploi du temps et mieux se  
 227 localiser dans la journée car les repères temporels sont très souvent déficitaires chez  
 228 la personne porteuse de trisomie 21. Puis il faut aménager des pauses les premiers  
 229 temps car ce sont des personnes fatigables et se concentrer leur demande de  
 230 l'énergie.

231 - **Oui il est important d'adapter leur emploi du temps... je vous remercie pour  
 232 cet entretien, je m'excuse de vous avoir dérangé...**

**Entretien 3 : Chargée de missions diversité et handicap**

- 1 - **Bonjour c'est Mlle Bommelaer, je suis en 3<sup>e</sup> année à l'IFE de Marseille et je fais**  
2 **mon mémoire sur l'intégration professionnelle des personnes porteuses de trisomie**  
3 **21 en milieu ordinaire. Je vais donc vous poser plusieurs questions. Quelle est votre**  
4 **année de diplôme ?**
- 5 - Alors moi j'ai été diplômée en 2016 à l'ife de rennes
- 6 - **Est-ce que l'emploi que vous avez actuellement, est votre 1<sup>er</sup> emploi ?**
- 7 - Alors j'ai travaillé pendant 1an comme ergothérapeute en maison de retraite et là du  
8 coup c'est mon 2<sup>e</sup> emploi.
- 9 - **Pour ce 2<sup>e</sup> emploi avez-vous réalisé des Formations supplémentaires ?**
- 10 - J'ai fait un master 1 en conseils en accessibilité, sur tout ce qui était accessibilité à la  
11 fois à la culture, les loisirs et l'insertion professionnelle et là du coup je travaille en  
12 parallèle d'un master 2 sur la direction pilotage et coordination d'actions sociales et  
13 médico-sociales.
- 14 - **Qui vous permettra de monter en grade sur votre poste ?**
- 15 - Sur mon poste non, mon objectif est de monter en grade dans le médico-social, mon  
16 objectif c'est d'être cadre ou chef de service ou directrice d'un établissement.
- 17 - **D'accord, et vos masters vous les faites en alternance ?**
- 18 - Là je suis en alternance, enfin en contrat de professionnalisation actuellement dans une  
19 entreprise mais l'année dernière je l'ai fait en formation initiale avec un travail à côté.
- 20 - **Entendu, dans votre métier accompagnez-vous des personnes porteuses de trisomie 21**  
21 **pour les intégrer professionnellement ? combien de personnes accompagnez-vous ?**
- 22 - Actuellement je suis chargée de missions diversité et handicap dans une entreprise et  
23 l'on a des collaborateurs avec différents handicaps dont des personnes qui ont une  
24 trisomie 21. Et moi depuis maintenant 4mois je travaille sur l'intégration d'un Monsieur  
25 qui a une trisomie 21, il a 35 ans et a postulé à un job dating organisé par mon entreprise,  
26 donc par mon service, qui a été ensuite recruté sur un poste d'employé polyvalent de  
27 restauration. J'ai suivi tout l'accompagnement de l'entretien d'embauche à la suite du  
28 recrutement et là on a commencé par une période de stage pour construire avec lui la  
29 fiche de poste idéale.
- 30 - **Vous l'avez accompagné depuis l'entretien d'embauche, ce dernier est similaire à**  
31 **un entretien d'embauche pour toutes personnes dites « ordinaires » ?**
- 32 - Complètement, alors on fait du job dating, du job dating spécialisé selon le public que  
33 l'on convie, c'est un travail que l'on fait en partenariat avec les CAP emploi de la région  
34 Ile de France, mais là c'était avec le pôle emploi qui a sur Paris un service spécialisé qui

35 s'appelle HANDIPASS et du coup on a contacté tous nos partenaires habituels et la  
 36 candidature de ce Monsieur là nous a remonté. C'est quelqu'un que moi j'avais  
 37 accompagné l'année dernière sur un projet d'accessibilité culturelle du coup je le  
 38 connaissais un petit peu. Donc on a échangé par téléphone pour préparer l'entretien,  
 39 identifier quelles questions pouvaient être posées euh... à quoi ça allait ressembler,  
 40 comment ça se passait, comment on accédait aux lieux, qu'est-ce qu'il fallait emmener.  
 41 Ensuite au moment de l'entretien du coup, j'ai accueilli tout le groupe au moment de  
 42 leur arrivée. Puis ensuite il a rencontré un recruteur, le recruteur a été sensibilisé et un  
 43 peu formé au public en situation de handicap et du coup, l'entretien s'est passé, il y était  
 44 tout seul on ne l'a pas accompagné. Il a passé son entretien comme tout le monde.

45 - **C'est son 1<sup>er</sup> emploi à cette personne ?**

46 - Alors non il a déjà travaillé, il a fait plusieurs stages, il a travaillé uniquement en milieu  
 47 ordinaire. Il a commencé par faire une formation aux apprentis d'Auteuil, une formation  
 48 générale, ensuite il a travaillé quelques années dans la restauration collective dans une  
 49 école et sur une mairie. Ensuite il a fait une formation avec une association qui  
 50 accompagne justement les personnes avec un handicap mental dans leur projet  
 51 professionnel, il a donc fait une formation pour travailler dans le service courrier, où il  
 52 a travaillé pendant quelques années, puis il me semble qu'il n'a pas travaillé pendant  
 53 6 ans, et là c'était du coup sa reprise.

54 - **Il avait déjà travaillé en restauration, il avait donc déjà des bases...**

55 - Oui il a travaillé en 2000 et 2002.

56 - **Et donc comment s'est passé cet accompagnement, pouvez-vous développer s'il  
 57 vous plaît ?**

58 - Alors là c'est une expérience un peu inédite car c'est la première fois que l'on  
 59 accompagne quelqu'un de façon aussi poussée. En général, on passe par des prestataires  
 60 extérieurs pour faire cet accompagnement mais là on voulait vraiment travailler sur la  
 61 question du handicap mental et les besoins d'accompagnement. Du coup, lui on l'a  
 62 accompagné de A à Z, du recrutement jusqu'à la prise de poste. Et sinon nous avons  
 63 d'autres collaborateurs sur le restant de la France avec des handicaps mentaux et donc  
 64 plusieurs trisomiques sur pleins de sites. A ma connaissance j'en ai croisé 4 ou 5.

65 - **D'accord, et vous, combien de personnes suivez-vous au total tout handicaps  
 66 confondus ?**

67 - Tout handicap confondu, je suis actuellement l'intégration de 15 – 20 personnes mais  
 68 pas de manière aussi poussée, c'est la seule personne que j'accompagne de manière

- 69 aussi approfondie. Mais sinon lorsqu'on a un job dating organisé, tous les gens qui ont  
 70 besoin d'un accompagnement personnalisé, on les accompagne jusqu'à leur embauche  
 71 ou on leur trouve les prestataires pour faire cet accompagnement là ou on passe par Cap  
 72 emploi pour faire les demandes d'aide au niveau de l'AGEFIPH, enfin on fait plein de  
 73 choses différentes du coup.
- 74 - **D'accord, et donc avec qui collaborez-vous pour faciliter et améliorer cette intégration ?**
- 75 - Alors, en général on passe au départ par le Cap emploi, qui va avoir des aides pour  
 76 l'insertion en amont, on travaille aussi directement avec des associations. J'en ai  
 77 plusieurs en tête, au niveau du handicap mental et de la trisomie je travaille avec  
 78 l'association AVEC TALENT, l'association AIRES et le Club ARIHM ça c'est les trois  
 79 gros prestataires avec lesquels on travaille sur Paris, mais il y en a plein d'autres. Et  
 80 après une fois que la personne est recrutée on travaille avec les SAMETH.
- 81 - **Pour tout ce qui est accompagnement, la personne porteuse de trisomie 21 que vous**  
 82 **accompagnez actuellement de A à Z, quel type d'accompagnement réalisez-vous ?**  
 83 **plutôt du social ? du relationnel ? Ou tel un job coach sur ses capacités ?**
- 84 - En fait, c'est assez complet moi je suis ergothérapeute dans le fond donc j'utilise  
 85 vraiment toutes mes compétences professionnelles là-dessus, euh... j'ai commencé par  
 86 travailler avec lui sur comment on se présente sur un poste dans un restaurant, donc ça  
 87 c'est vraiment l'équivalent du job coach après il y a eu tout ce qui était adaptation du  
 88 poste de travail et toutes les informations pratiques qu'il avait besoin avant, du coup on  
 89 a travaillé ensemble sur les itinéraires, comment on fait pour aller à ce restaurant là  
 90 depuis chez lui, donc on a fait des petites fiches d'itinéraires. Ensuite, qu'est qu'on a  
 91 fait ? on a travaillé sur l'heure à laquelle il devait se lever pour arriver à l'heure au  
 92 travail. Donc ça c'est tout le travail en amont. Ensuite on a discuté ensemble sur qu'est-  
 93 ce qu'il savait faire, qu'est-ce qu'il se rappelait de la restauration et quelles tâches il  
 94 avait envie de faire pour commencer. Suite à ce rendez-vous là j'ai rencontré  
 95 l'association qui l'accompagnait pour son insertion professionnelle en amont. J'ai  
 96 rencontré le restaurant pour voir avec eux comment on pouvait construire une première  
 97 période de stage et sa journée et son planning de stage.
- 98 - **Concernant le restaurant pouvez-vous m'expliquer la construction de votre partenariat ?**
- 99 - En fait, je travaille pour une grande entreprise de restauration collective, c'est une  
 100 entreprise qui gère des restaurants d'entreprises, des restaurants dans le médical, dans  
 101 l'hospitalier, dans des écoles... en fait, c'est vraiment un prestataire de restauration  
 102 collective du coup on a 9400 restaurants sur toute la France avec environ 25 000

103 collaborateurs en tout. Du coup c'est un restaurant qui appartient à l'entreprise pour  
104 laquelle je travaille et je me suis mise en relation avec la personne des ressources  
105 humaines qui gère ce secteur-là, plus le directeur du restaurant et un directeur  
106 intermédiaire.

107 - **Ce n'est donc pas la première fois que le restaurant travaille avec des personnes**  
108 **en situation de handicap ?**

109 - Alors sur ce restaurant-là je crois que c'était une première mais non dans l'entreprise on  
110 en rencontre souvent et on en recrute pas mal.

111 - **Et la période de stage pour le monsieur que vous accompagnez comment ça se passe ?**

112 - Alors c'est un stage qui passe par une convention de stage tripartite, c'est une  
113 convention qui se fait du coup entre le Pôle emploi qui gère son suivi, le restaurant et le  
114 monsieur en question. Hum... cette convention s'appelle une période de mise en  
115 situation en milieu professionnel, une PMSMP. Du coup c'est un stage hyper  
116 conventionné et hyper cadré, il ne peut pas dépasser 1 mois et on peut le renouveler une  
117 seule fois. Donc on est parti sur une première période de stage d'un mois qui a  
118 commencé début mars et qui s'est terminé mardi dernier.

119 - **Comment avez-vous procédé pour l'accompagner ?**

120 - Du coup sur la première moi j'ai commencé à l'accompagner depuis le mois de  
121 décembre pour son recrutement et 2 semaines avant son début de stage on a commencé  
122 par aller visiter le restaurant, rencontrer le directeur, rencontrer le chef de cuisine,  
123 rencontrer son tuteur de stage qui du coup était lui le chef pâtissier. On a visité ; on a  
124 construit ensemble une signalétique pour se repérer dans le restaurant qu'on a collé  
125 ensemble pendant la visite pour que ce soit vraiment personnalisé. On a commencé par  
126 se présenter à l'équipe, nous du coup on était 2 : une responsable dans le maintien de  
127 l'emploi et moi, on a vraiment expliqué tout le projet, la démarche. Le directeur du  
128 restaurant a expliqué pourquoi lui il faisait cette démarche là et du coup, le Monsieur  
129 s'est présenté et a dit ses difficultés, par exemple il a voulu dire en premier lieu que la  
130 mémorisation c'était compliqué donc qu'il n'allait peut-être pas se souvenir de suite des  
131 prénoms. Donc ça c'était au début, une semaine avant on a eu un nouveau rendez-vous  
132 pour discuter et préparer le début de son stage et les dernières informations pratiques.  
133 Ensuite il y a eu la première journée, moi j'ai été présente toute la matinée car du coup  
134 il ne travaille que le matin de 7h à 11h30. Du coup j'ai fait toute la première matinée  
135 avec lui pour voir quelles étaient les difficultés, quelles questions il avait, quels besoins  
136 en plus il avait, enfin vraiment tout cadrer ensemble.

- 137 - **Plutôt en tant qu'ergothérapeute ou chargée de missions ?**
- 138 - Il y avait vraiment le côté ergo parce que c'était de l'observation, de la recherche  
139 d'adaptations, qu'est-ce qu'il manquait, qu'est-ce qu'il avait besoin ? Par exemple la  
140 première chose il était en charge de la compote de pommes le matin et du coup le  
141 premier truc ça a été éplucher les pommes ; et l'économe qu'il avait, il ne s'en sortait  
142 pas du coup on a cherché un nouvel économe, donc c'était vraiment le côté ergo qui  
143 ressortait et non chargé de mission.
- 144 - **Donc le métier d'ergothérapeute vous sert au quotidien ?**
- 145 - Complètement moi je travaille qu'avec ça, ma formation d'accessibilité aussi, je  
146 travaille beaucoup sur la retranscription de mes documents pour qu'il comprenne, et là  
147 du coup je fais du Français Facile à Lire c'est du FALC et ça je l'ai appris dans ma  
148 formation accessibilité mais après le sens de l'observation, l'adaptation, toute la  
149 démarche est ergo.
- 150 - **Vous tenez compte des capacités et incapacités de la personne pour l'intégrer,  
151 comment procédez-vous ?**
- 152 - Oui surtout de ses capacités et du coup après ses difficultés c'est lui qui me les fait  
153 remonter et on les travaille ensemble.
- 154 - **Prenez-vous en compte d'autres éléments ?**
- 155 - Les contraintes du lieu, parce que je travaille du coup pour une entreprise qui fournit la  
156 main d'œuvre et pas le matériel du restaurant, en fait le restaurant existe et nous on  
157 apporte juste la main d'œuvre et le petit matériel ; donc on est obligé de s'adapter aux  
158 contraintes de l'environnement, on ne peut pas faire beaucoup d'adaptations. Et dans  
159 son cas par exemple, l'endroit où son poste de travail est installé est un lieu de passage  
160 et c'est le principe du restaurant comme c'est une espèce de grand couloir et lui ça le  
161 dérangeait et on a dû trouver des solutions pour lui permettre de se cadrer et de rester  
162 concentré. Du coup on a créé ensemble une fiche, avec son emploi du temps où il y a  
163 vraiment chaque tâche, de quelle heure à quelle heure il doit la faire, qu'est ce qu'il doit  
164 faire, quel matériel il doit utiliser, ça lui a permis de se repérer dans le temps avec une  
165 horloge qui était déjà là.
- 166 - **Oui donc vous prenez en compte de nombreux éléments autre que la personne en  
167 elle-même.**
- 168 - Absolument, l'environnement, les collègues qu'il a autour, les ressources. A un moment  
169 donné il doit amener son matériel sale à la plonge et pour accéder à la plonge il doit  
170 traverser la partie préparation froide de la cuisine et au début c'était un peu compliqué

- 171 pour lui car il n'arrivait pas forcément à se repérer. Et du coup il s'est tout de suite bien  
 172 entendu avec l'un des cuisiniers qui était juste entre le pôle préparation froide et la  
 173 plonge du coup à chaque fois qu'il était un peu perdu, le cuisinier lui faisait un petit  
 174 signe pour lui indiquer la route. C'est pour ça, tout est vraiment à prendre en compte.
- 175 - **Du coup, un partenariat a été créé, est-ce que les employés ont suivi une formation**  
 176 **en lien avec le handicap ?**
- 177 - Pas du tout, là sur le restaurant la seule chose qu'ils ont eu sur le handicap c'est qu'ils  
 178 ont rencontré la personne 1 semaine avant et on leur a bien expliqué ses difficultés, les  
 179 attitudes à avoir mais ça a été très intuitif, c'était une équipe très ouverte de manière  
 180 générale, très soudée, du coup il a été très bien intégré de suite et tout s'est fait assez  
 181 spontanément.
- 182 - **Plus largement, connaissez-vous le modèle éco-systémique de BRONFENBRENNER ?**
- 183 - Pas du tout.
- 184 - **D'accord, je vais tout de même pouvoir continuer l'entretien. Vous me disiez que**  
 185 **par rapport à la personne vous avez tenu compte de ses capacités, de ses valeurs,**  
 186 **de ses loisirs...**
- 187 - Oui par exemple, c'est un Monsieur qui est Juif et donc il ne voulait pas travailler  
 188 forcément sur de la viande ou des entrées, du coup on l'a mis au niveau de la pâtisserie,  
 189 en plus c'était une plus petite équipe, il n'y avait que 2 personnes alors que sur le reste  
 190 de la cuisine il y a 20 – 25 personnes divisé en 2 grands pôles. En plus lui ça lui  
 191 permettait de travailler uniquement sur le sucré qui ne posait pas de problème au niveau  
 192 de ses croyances et de ses valeurs. Et après au niveau de ses loisirs, c'est un Monsieur  
 193 qui est bénévole dans une association, il est bénévole pour les Papillons Blancs et c'est  
 194 quelque chose qu'il voulait absolument garder. Donc on s'est mis en contact avec  
 195 l'association et on a vu avec qu'eux quand est-ce qu'il était présent à l'association. Nous  
 196 avons donc adapté son emploi du temps. Mais le restaurant était très ouvert et très  
 197 bienveillant car ce n'est pas toujours possible d'adapter à ce point-là. On est vraiment  
 198 en train de concevoir le poste sur mesure.
- 199 - **Vous m'aviez dit tout à l'heure que vous lui aviez trouvé un tuteur, cette personne**  
 200 **restera référente par la suite ?**
- 201 - Et ben du coup-là son tuteur c'était le chef pâtissier. Et le bilan de ce stage c'était qu'on  
 202 l'avait testé sur la production pure donc la préparation des desserts mais pas sur le  
 203 service et comme on ne pouvait pas cumuler tout d'un coup pour commencer. Donc on  
 204 a choisi de faire une deuxième période de stage d'1 mois qui va se faire au mois de juin

205 sur le temps de midi et le service. Et là le temps de midi et du service il ne sera pas  
 206 forcément en pâtisserie. Et du coup, il a demandé à changer de tuteur, que ce soit le  
 207 directeur du restaurant et plus le chef pâtissier ; non pas parce que ça ne se passait pas  
 208 bien. Mais car il ne serait plus uniquement en pâtisserie donc il voulait avoir quelqu'un  
 209 qui puisse répondre à toutes ses questions et il a fait lui-même la demande.

210 - **C'est intéressant qu'il ait fait lui-même la demande...**

211 - Oui oui, c'était assez surprenant, il a commencé par nous dire que le restaurant était trop  
 212 grand. J'ai donc commencé à le questionner et là il a dit « bon d'accord est-ce que je  
 213 pourrais changer de tuteur ? » donc ok. C'est pas en lien direct mais pourquoi pas. Et il  
 214 m'a expliqué que comme le restaurant était très grand et qu'il allait devoir faire le  
 215 service en cuisine s'il avait une question il ne pourrait pas courir jusqu'à son tuteur en  
 216 pâtisserie. Ce qui était donc totalement logique.

217 - **Une fois l'embauche, quels échanges continuerez-vous à avoir avec le restaurant ?**

218 - Alors du coup, moi j'y vais tous les mardis matin de 9 h à 11h pour voir si tout se passe  
 219 bien, faire des adaptations par exemple pour faire une fiche d'utilisation du four etc.  
 220 L'idée est que pour la deuxième partie du stage on ira sûr toutes les 2 semaines, on aura  
 221 un contact téléphonique la semaine intermédiaire, si besoin on ira. Et ensuite sur  
 222 l'embauche qui sera en septembre, l'objectif c'est d'avoir un échange régulier avec le  
 223 restaurant et sinon mettre en place un dispositif d'emploi accompagné etc.

224 - **Comment serait ces échanges réguliers, plutôt formels ou informels ?**

225 - Plutôt informels, l'idée ça serait de se faire un point tous les mois, mais vraiment en  
 226 fonction du besoin ; nous on est disponible. Le principe du service c'est qu'on est  
 227 vraiment là en cas de besoin si on est sollicité on y va sinon on prend des nouvelles  
 228 régulièrement. Actuellement c'est noté on y va tous les mardis, la deuxième étape ça  
 229 sera noté aussi on ira un mardi sur 2 et l'autre on réalisera un entretien téléphonique,  
 230 mais à terme mon objectif c'est de vraiment être là à la demande et de laisser la place  
 231 au dispositif d'emploi accompagné.

232 - **Emploi accompagné, du coup à qui passez-vous la main ?**

233 - Et bien du coup selon les partenaires qu'on a avec les dispositifs d'emploi accompagné,  
 234 ça c'est les associations que je vous citais toute à l'heure, il y a plusieurs types  
 235 d'associations et équipes. Il y a parfois des ergothérapeutes dans les équipes mais c'est  
 236 assez rarement car du coup il faut une formation de job coach en plus. Sinon c'est des  
 237 job coaches avec des parcours différents, il y a un peu de tout selon nos prestataires, des

238 psychologues du travail beaucoup. Par exemple, sur l'ADAPT du 92, c'est une  
239 ergothérapeute qui a fait une formation complémentaire.

240 - **Donc vous, que pensez-vous sur le fait qu'un ergothérapeute à sa place pour accompagner**  
241 **une personne vers une intégration professionnelle en milieu ordinaire ?**

242 - Moi c'est l'une des missions où j'utilise le plus mes compétences ergo. Je trouve que  
243 lorsqu'on a un prestataire job coach avec des compétences ergo en face, ça change  
244 vraiment les choses. Pour adapter un poste on a des compétences que les autres n'ont  
245 pas forcément, sur l'observation, sur l'analyse de l'activité, enfin il y a plein de choses  
246 que l'on réutilise de manière intuitive. Ma collègue avec qui je travaille est responsable  
247 du maintien de l'emploi et a fait une formation initiale de chargée de sécurité et une  
248 formation d'ergonome mis en place que dans cette entreprise sans avoir forcément de  
249 connaissance sur le handicap mais plus sur la santé et la sécurité au travail. Et rien que  
250 la connaissance sur le handicap ça change vraiment quelque chose. Nous on a une  
251 espèce d'expertise sur le handicap sans s'en rendre compte, c'est-à-dire qu'on a  
252 rencontré dans nos diverses expériences tellement de handicaps différents qu'on a une  
253 vraie plus-value là-dessus, on sait s'adapter à toutes les difficultés et on est capable  
254 d'être hyper polyvalent sur pleins de sujets. Et je trouve qu'il y a une vraie plus-value à  
255 travailler avec des ergothérapeutes sur ce sujet même s'il y en a encore très peu dans le  
256 domaine.

257 - **Pourquoi d'après votre expérience il y a peu d'ergothérapeute dans ce domaine ?**

258 - Je pense que déjà il y a des compétences supplémentaires à acquérir déjà et il y a une  
259 problématique sur la rencontre. Quand on est ergothérapeute on est purement dans le  
260 médico-social, c'est rare que l'on travaille en entreprise ou que l'on rencontre le monde  
261 de l'entreprise. Et le plus difficile dans toutes les démarches que j'ai eu c'est à la fois la  
262 rencontre entreprise-handicap parce que les recruteurs c'est rare qu'ils croisent une  
263 personne avec une trisomie 21 dans leur parcours professionnel. Et y a aussi un manque  
264 de rencontre entre les établissements et les services médico-sociaux et les services des  
265 entreprises. C'est-à-dire que moi quand je suis arrivée l'emploi accompagné ce n'était  
266 pas un sujet ; parce qu'on savait pas que ça existait. Et ce qu'était une ergothérapeute  
267 parmi mes 4 collègues du service de missions diversité et handicap ce n'était pas un  
268 sujet non plus, ce n'était pas un métier qu'on connaissait ni même de nom c'était un peu  
269 compliqué. Et du coup le médico-social et l'entreprise n'ont pas du tout le même  
270 discours ni le même jargon. Généralement quand on contacte un des services qui parle

271 purement médico-social, le langage entreprise ce n'est pas du tout le même. L'entreprise  
272 parlera d'uber alors que l'autre parlera d'usager.

273 - **Il y a vraiment des termes à acquérir en plus de nos compétences...**

274 - Et une maîtrise de l'entreprise dans le sens où ce n'est pas du tout le même  
275 fonctionnement que dans le médico-social, il y a pleins de choses différentes, pleins de  
276 codes un peu sociaux et pratiques qui ne sont pas les mêmes du coup c'est toujours un  
277 peu compliqué de faire le lien entre les deux.

278 - **Pour vous que faudrait-il améliorer pour qu'il y ait plus de personnes porteuses de  
279 trisomie 21 intégrées dans l'idéal ?**

280 - Je pense que c'est la rencontre qu'il y a à développer. C'est-à-dire que si les personnes en  
281 charge du recrutement et ensuite en charge de l'accompagnement en interne en  
282 entreprise ne rencontrent jamais une personne avec une trisomie 21 c'est compliqué de  
283 s'imaginer qu'ils sont autrement capables et qu'ils ont un potentiel recruté, c'est-à-  
284 dire que je travaille avec une dizaine de recruteurs et j'ai posé la question par hasard  
285 après avoir échangé un jour avec le monsieur que j'accompagne dans le couloir. « Mais  
286 qu'est-ce qu'il fait là ? » « bah il vient signer son contrat pour commencer son stage. »  
287 « Bah nous on en a jamais croisé ». Sur les 10 personnes du recrutement avec qui j'ai  
288 parlé y en a que 2 qui avaient déjà rencontré une personne avec une trisomie 21. Une  
289 car elle a son frère trisomique 21 et l'autre dans un commerce qu'elle fréquentait.

290 - **Donc en fait le principal « problème » c'est que les entrepreneurs ne sont pas au  
291 courant des capacités que les personnes ont ?**

292 - C'est exactement ça, ils ne sont pas au courant des capacités, pour moi c'est par la  
293 sensibilisation et plus simplement que ça par la rencontre. L'association des Papillons  
294 Blancs par exemple font une démarche de Grands témoins où pour des événements, des  
295 conférences, des congrès, il y a des personnes en situation de handicap mental qui  
296 témoignent devant 40/50 personnes de leurs difficultés mais aussi de leur réussite, de ce  
297 qu'ils sont capables de faire, comment ça se passe dans leur vie quotidienne. Et ça  
298 montre avec ces témoignages que c'est des gens qui ont exactement la même vie que  
299 nous mais avec beaucoup plus de freins. Et ce discours-là devant les recruteurs et que  
300 nous on le porte en tant que chargé de missions ou en tant que professionnel de santé,  
301 le discours n'est pas recevable car on se dit que c'est des gens hyper impliqués et qui  
302 cherchent à nous vendre quelque chose mais on est pas sûr de ce qu'ils avancent. Or quand  
303 c'est la personne en situation de handicap elle-même qui témoigne de ce qu'elle est  
304 capable de faire ça change complètement le regard de la personne qu'on a en face.

305 - **Oui c'est certain, l'entretien est terminé, je vous remercie pour toutes vos réponses,**  
306 **bonne continuation.**

**Entretien 4 : Employeur**

- 1 - **Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté pour l'entretien je vais tout d'abord me**  
2 **présenter, donc Cynthia BOMMELAER étudiante en ergothérapie à Marseille en**  
3 **dernière année. Donc je vous ai contacté pour mon mémoire qui est sur**  
4 **l'intégration professionnelle des personnes porteuses de trisomie 21 en milieu**  
5 **ordinaire et vu que vous êtes restauratrice vous rentrez complètement dans les**  
6 **critères pour mon enquête.**
- 7 **Je vais vous laisser vous présenter s'il vous plaît : combien de couverts vous faites ?**  
8 **combien d'employés avez-vous ?**
- 9 - Alors on est une toute petite structure, on est deux, onnn... c'est un restaurant familial,  
10 une reprise donc j'ai repris derrière mes parents. euh on fait une moyenne de... 15  
11 couverts, donc c'est vraiment une toute petite structure et avec menu du jour donc un  
12 menu unique, et le week-end des pizzas et des menus tartiflettes.
- 13 - **Et du coup le week-end vous avez plus de couverts ou c'est aléatoire ?**
- 14 - C'est totalement aléatoire.
- 15 - **D'accord, quels sont les jours d'ouverture, les horaires, les tranches horaires ?**
- 16 - Alors on est ouvert tous les jours de 9h jusqu'à 15h, et les soirs la semaine sauf le mardi  
17 soir où on est fermé donc de 17h 30 jusqu'à 21h et le week-end à partir du vendredi à  
18 partir de 17h 30 jusqu'à minuit ça varie selon le monde qui fréquente l'établissement.
- 19 - **Vous m'aviez dit que c'était, c'est une reprise familiale euh... quel a été votre**  
20 **parcours pour reprendre ce restaurant ?**
- 21 - Alors j'ai d'abord fait un bac technologique hôtellerie en 3an, et ensuite j'ai fait un BTS  
22 en alternance en assistant gestion.
- 23 - **Que vous a apporté votre BTS?**
- 24 - Tout ce qui est plus administratif, voilà parce qu'après bon ben en BAC, j'ai appris tout  
25 ce qui était cuisine, restauration, service, et on travaillait aussi également sur tout ce qui  
26 est hôtelier. Même si moi ici j'en ai pas besoin dans mon cas. On fait déjà un petit peu  
27 de gestion ; mais après le BTS ça m'a vraiment permis de pousser plus en gestion et de  
28 pouvoir voir exactement comment ça se passait dans la création ou dans la reprise d'une  
29 entreprise.
- 30 - **D'accord. Et pour tout ce qui est de la restauration bien que ce soit une petite**  
31 **structure vous êtes soumises à des normes ? des normes sanitaires ?**
- 32 - Oui alors euh...
- 33 - **Pour la cuisine ?**

- 34 - Alors on est soumis à des normes qui s'appelles HACCP avec tout un protocole assez  
35 complexe à suivre avec des produits désinfectants bien spécifiques pour tout ce qui est  
36 cuisine et puis après pour tout ce qui est au niveau du service y'a rien c'est plus...
- 37 - **D'accord et est-ce que vous avez des normes à respecter pour tout ce qui est**  
38 **accessibilité ?**
- 39 - Oui alors justement c'était cette année qu'il fallait que les mises aux normes soient  
40 terminées, donc nous on a une dérogation au niveau des toilettes car c'était  
41 physiquement impossible de mettre un toilette a accès handicapé fauteuil, on a dû  
42 installer une sonnette à l'extérieur pour permettre l'accès aux personnes à mobilité  
43 réduite. Une porte qui ouvre assez large pour qu'un fauteuil passe et on a dû peindre les  
44 peindre les marches en fait pour donner un visuel plus marquant pour les personnes qui  
45 ont une mauvaise visibilité.
- 46 - **Vous m'avez parlé d'une dérogation, pouvez-vous développer ?**
- 47 - C'est juste pour les WC car en fait ils estiment que vis-à-vis du coup financier ça ferait  
48 enlever la moitié de la salle à l'étage pour installer les toilettes et que ça nécessitait un  
49 coût de travaux trop important et que ça changeait vraiment la structure de  
50 l'établissement. Donc on a pu avoir une dérogation par rapport à ça.
- 51 - **On perdait le côté convivial du coup ?**
- 52 - Oui voilà.
- 53 - **Et les normes vous deviez y répondre en combien de temps ? Est-ce que c'était lors**  
54 **de la reprise ?**
- 55 - Alors non en fait, au départ quand moi j'ai repris en 2009, pour les normes on s'adressait  
56 à la mairie. A ce moment-là, pour un établissement neuf il fallait déjà faire des toilettes  
57 handicapées ce qui est logique vu que lorsqu'on fait du neuf autant faire directement  
58 quelque chose de bien. Et nous euh.... Au niveau de notre structure on avait juste à faire  
59 une porte qui ouvrait. On avait une dérogation pour les toilettes à ce moment-là mais  
60 c'était la mairie qui s'en occupait, tandis que là il a fallu demander la dérogation au  
61 niveau du département et c'est tout autre chose.
- 62 - **Quels ont été vos précédents travaux ?**
- 63 - Euh.... Alors avant j'ai fait des stages, mais sinon en travail j'ai travaillé dans un open  
64 space, un centre pour faire des appels aux dons, j'y ai travaillé pendant plusieurs mois  
65 mais ce n'est pas du tout dans la restauration (sourire) c'était pour avoir un travail en  
66 attendant de reprendre la structure. Après j'ai toujours travaillé avec mes parents le  
67 week-end.

- 68 - **Durant vos stages avez-vous été amenée à travailler avec des personnes en situation**  
69 **de handicap ?**
- 70 - Non jamais en hôtellerie. Après euh... quand on travaillait dans un hôtel 4\* euh... il y  
71 avait une personne qui avait des difficultés mais je pense que c'était plus lié à un travail  
72 qui avait été pénible que vraiment un handicap au départ.
- 73 - **D'accord, du coup vous n'avez jamais travaillé avec des personnes en situation de**  
74 **handicap, si jamais une personne porteuse de trisomie 21 se présentait à vous,**  
75 **comment pourriez-vous arriver à l'intégrer dans votre structure ?**
- 76 - Alors nous dans notre structure étant donné que c'est tout petit ça serait vraiment  
77 compliqué car déjà au niveau du personnel nous n'avons pas besoin d'une personne  
78 supplémentaire. Après si j'étais une plus grande structure ou si j'avais des besoins ça  
79 resterait compliqué parce que c'est malheureusement un métier où il y a déjà l'œil  
80 extérieur du client ça serait pour les contres, l'œil extérieur du client, c'est un métier où  
81 l'on a besoin d'avoir tout de suite quelqu'un d'opérationnel donc ça pose même parfois  
82 problème au niveau de l'apprentissage parce que c'est vraiment des métiers où l'on est  
83 un peu tout le temps en train de se dépêcher, il faut avoir quelqu'un qui va répondre tout  
84 de suite. Ensuite au niveau du temps de formation des gens on pas de temps pour former  
85 les gens.
- 86 - **Est-ce que le fait que quelqu'un comme l'ergo vienne accompagner et apprenne à**  
87 **cette personne pourrait vous aider ?**
- 88 - Ça serait un plus forcément mais après ça reste toujours pareil, ça reste des métiers où  
89 l'on est tout le temps speedé en fait. C'est malheureux mais on est tout le temps obligé  
90 de courir parce que ne serait-ce que par rapport à l'hygiène ça nous prend beaucoup de  
91 temps. Il faut par exemple, tout ce qui est nourriture quand un livreur arrive il faut  
92 prendre la température du produit à l'arrivée du camion. Ensuite il faut forcément le  
93 ranger, garder toutes les étiquettes et ça prend beaucoup de temps...
- 94 - **Que pensez-vous par rapport à l'intégration d'une personne porteuse de trisomie**  
95 **21 dans votre structure à la suite d'un apprentissage ?**
- 96 - Moi je pense que oui. Pas forcément au niveau de trier les papiers parce que... bon après  
97 ça dépend. Mais pour faire du service ou bien même aider en cuisine je veux dire que  
98 c'est pas « sorcier », tout s'apprend. Je pense que c'est plus une question de temps que  
99 de capacité.
- 100 - **Vous, vous ne pourriez donc pas former cette personne à cause d'un manque de temps ?**

- 101 - J'ai pas le temps et j'ai pas assez de « travail » pour prendre quelqu'un d'autre mais je  
102 n'exclus pas que ça puisse dans une autre structure marcher complètement.
- 103 - **Vous disiez « par exemple aider en cuisine ou au service », quelle est votre opinion**  
104 **sur le fait qu'une personne différente des autres serve ?**
- 105 - Je pense que c'est un peu tout l'un ou tout l'autre. C'est-à-dire qu'il y a des personnes  
106 que ça va repousser parce que le handicap on a beau dire c'est encore un sujet tabou :  
107 c'est-à-dire que les gens soit ils n'osent pas regarder, soit ils ont un regard insistant. On  
108 ne sait jamais trop comment se placer donc ça peut être ça. Mais à sens complètement  
109 inverse ça peut être aussi bien perçu par le client dans le sens où c'est une manière de  
110 s'ouvrir aux autres et de montrer qu'on peut intégrer, qu'on peut être un peu différent  
111 mais qu'on peut quand même s'intégrer dans la vie de tous les jours. Et après je pense  
112 que ça dépend « du parcours de chaque client » certains vont trouver ça bien car on dira :  
113 ah c'est bien ils font travailler quelqu'un de différent, ça ouvre des possibilités pour tout  
114 le monde ; ou alors ça sera vraiment l'inverse : on n'y va pas parce que là-bas on ne sait  
115 pas trop comment ils font à manger et on ne sait pas trop comment ils nous servent.  
116 C'est un peu malheureux de dire ça mais les gens quand ils vont manger quelque part  
117 c'est les premières choses qu'ils pensent.
- 118 - **Que pensez-vous par rapport à la perception des gens ici dans la campagne à**  
119 **propos d'une personne porteuse de trisomie 21 ?**
- 120 - Je ne pense pas qu'elle serait plus mal vue qu'en ville honnêtement parce que je pense  
121 que même si on est moins ouvert sur certaines choses à la campagne il y a quand même  
122 un côté bienveillant, familial, tout le monde connaît tout le monde et donc ce côté  
123 bienveillant on ne le retrouve pas forcément en ville, après moi c'est mon ressenti. A la  
124 campagne on va plus aider quelqu'un que dire : ah bah non je n'y mets plus les pieds  
125 parce qu'il y a une personne qui est différente qui y a travaille.
- 126 - **Quel est votre avis par rapport aux regards des clients et l'engagement si cette**  
127 **personne est l'enfant d'une connaissance ?**
- 128 - Je ne sais pas si ça changerait vraiment quelque chose.
- 129 - **Le fait de connaître la personne n'importerait pas ?**
- 130 - Disons que lorsque nous connaissons quelqu'un comme n'importe quel ouvrier même  
131 si on ne le connaît pas bien, si on le connaît depuis tout petit on connaît un peu près es  
132 qualités et les défauts. Même s'en parler de handicap on a tous des qualités, on a des  
133 gens qu'on jamais fait d'études mais qui vont percuter très vite et avec qui ça va aller  
134 tout seul, y'a des gens il va leur falloir plus longtemps pour comprendre mais une fois

- 135 qu'ils auront compris ils vont s'en sortir beaucoup mieux. Ça c'est des choses que l'on  
 136 peut savoir avant par rapport au comportement mais peu importe s'il y a un handicap  
 137 ou non, il est vrai que ça donne un aperçu de la personne.
- 138 - **Est-ce qu'une formation pour vous et votre employée serait envisageable afin de**  
 139 **« maîtriser » tout ce qui est situation de handicap ou des exemples de personnes**  
 140 **qui pourraient être intégrées à long terme même si vous évoquez que c'est une**  
 141 **petite structure? Est-ce que c'est le genre de formation que vous accepteriez ?**
- 142 - Après c'est toujours pareil, c'est toujours cette notion de temps. Nous ici par exemple,  
 143 nous sommes fermés 10 jours dans l'année, qu'un soir par semaine et du coup si par  
 144 exemple nous faisons une formation pendant admettons 15 jours cela veut dire que  
 145 pendant 15 jours on est fermé et qu'il n'y a pas du tout d'argent qui rentre. Nous ne  
 146 sommes pas dans une conjoncture où l'on peut se permettre de fermer, c'est triste d'en  
 147 revenir tout le temps à cette histoire de temps ou de coût mais c'est vraiment ça...
- 148 - **Du coup, il faudrait que la formation se déroule sur le créneau de fermeture de l'après-**  
 149 **midi quitte à faire une formation de 6 mois. Il vous faudrait une formation très aménagée.**
- 150 - Oui ça serait presque ça, mais ce n'est pas quelque chose qui me repousserait.
- 151 - **Concernant cette formation, que recherchiez-vous ? Plutôt « tout ce qui est**  
 152 **législation » ou plutôt quel comportement faut-il avoir avec une personne en**  
 153 **situation de handicap de façon générale ou une pathologie comme la trisomie : par**  
 154 **exemple comment on aborde une personne avec ce handicap, bien que chaque**  
 155 **personne soit différente ?**
- 156 - Euh... je ne serais pas forcément intéressée par la législation parce que moi je  
 157 m'intéresse plus aux personnes en elle-même, donc plus à savoir comment je dois me  
 158 comporter pour bien accueillir cette personne.
- 159 - **Suite à cette formation, que pensez-vous si nous vous demandions d'être référente**  
 160 **d'une personne porteuse de trisomie 21 ?**
- 161 - Après c'est toujours une question de temps, disons que si les affaires ça serait plus  
 162 fleurissant et que j'aurais plus de temps ça serait quelque chose qui me « plairait » dans  
 163 le sens où je pense que c'est important d'aider les autres et de se sentir utile aussi. Car  
 164 être sur Terre juste pour travailler et se nourrir c'est quand même un peu triste, si on  
 165 peut apporter un peu d'aide aux autres, pour soi-même c'est mieux.
- 166 - **Avec qui pourriez-vous collaborer pour arriver à intégrer une personne et être**  
 167 **référente ?**
- 168 - Une ergothérapeute par exemple (rires)

- 169 - **Comment pourriez-vous être aidée ?**
- 170 - Plutôt sur des centres existants comme les ESAT, pour avoir une idée du travail que  
171 nous pouvons accomplir et faire ensemble.
- 172 - **En quoi connaître les capacités et incapacités de la personne avant de**  
173 **l'embaucher pourrait vous aider ?**
- 174 - J'ai envie de dire que dans un sens, afin de pouvoir se préparer et être plus patient sur  
175 certains points quand on sait les difficultés, et d'un autre côté j'ai envie de dire non car  
176 ça casse peut-être un peu la première approche et le fait de laisser totalement sa chance  
177 à la personne. Dans le sens où ça donne peut-être un a priori le fait de se dire c'est  
178 quelqu'un qui par exemple a pas du tout de mémoire et au bout de 2 minutes il ne se  
179 rappellera pas du tout de ce que vous lui avez dit avant. Donc si par exemple on nous  
180 dit ça dès le départ je vais peut-être prendre une feuille et tout noter au lieu de lui laisser  
181 sa chance et dire : bon ok ça on ne peut pas faire comme ça, bon c'est pas grave on  
182 mettra des affiches avec le protocole à faire. Car pour moi, le fait d'avoir les bons et  
183 mauvais côtés de la personne ça biaise. Car anticiper une action comme par exemple  
184 écrire car elle n'a pas beaucoup de mémoire ça ne l'aidera pas à progresser. C'est donc  
185 à double tranchant.
- 186 - **Donc pour vous, connaître la personne n'est pas forcément nécessaire, connaître**  
187 **ses capacités oui pour vous appuyer mais ne pas connaître ses difficultés pour**  
188 **pouvoir lui laisser des chances. Vous dans votre accompagnement, vous**  
189 **chercheriez à ce que la personne puisse apprendre ?**
- 190 - C'est le but, car même si on a des difficultés au départ si on n'évolue pas et qu'on est  
191 tout le temps bloqué à faire la même chose on est pas heureux quelque part. je pense  
192 que tout le monde, y compris une personne en situation de handicap a besoin de se sentir  
193 évoluée parce que lorsqu'on évolue on est content de soi ; c'est gratifiant.
- 194 - **Le fait de connaître les capacités de la personne pour la valoriser et vous inciter à**  
195 **l'accompagner sans connaître ses points faibles, peut vous influencer dans le sens**  
196 **où oui cette personne est atteinte d'une trisomie mais elle est capable de réaliser de**  
197 **nombreux actes. Que pensez-vous sur le fait qu'un ergothérapeute, un moniteur**  
198 **ou éducateur réalise un accompagnement durant les premiers jours avec la**  
199 **personne pour compenser ses incapacités et fixer vos objectifs respectifs ?**
- 200 - Je pense que ça permet « une médiation » car nous on a l'habitude d'avoir une réponse  
201 rapide à ce que l'on demande et donc cela nous permettrait d'être plus posé car il y a  
202 une autre personne entre pour nous dire ça il faut l'expliquer autrement pour donner des

- 203 bonnes techniques d'approche des 2 côtés (employeur et salarié), comme un  
204 « médiateur ».
- 205 - **Donc pour vous chacun aurait un rôle « d'expert », l'ergo serait l'expert de la personne et**  
206 **donc peut-être du lien et de la communication, l'employeur serait expert de son métier et**  
207 **la personne experte d'elle-même. Pour vous la communication est une base, vous seriez**  
208 **plutôt communication formelle ou informelle ?**
- 209 - Sans communication on évolue pas. Je serai plus pour de la communication informelle  
210 même si je pense que dans le travail il est important de tenir un cadre. Mais avec l'ergo'  
211 je pense qu'il faudrait qu'on fasse une première approche pendant 1 semaine ou plusieurs  
212 jours puis des échanges par messages ou mails. Mais que si après avoir échangé, et être  
213 conseillée je n'arrive pas à expliquer autrement ou je m'y prends mal est-ce que vous  
214 pouvez venir ? Après 2 jours pour se caler et des messages et si ça ne fonctionne  
215 vraiment pas, revoir avec l'ergothérapeute.
- 216 - **Quel est votre avis sur le fait que l'ergothérapeute pourrait être le point de repère**  
217 **pour faciliter l'intégration ?**
- 218 - Je pense car comme ça on a un « expert » qui peut nous indiquer comment agir et  
219 comment réagir. On est tous différents et on a pas les mêmes « codes » les uns des autres  
220 ne serait-ce que par l'éducation.
- 221 - **Voudriez-vous que l'ergothérapeute réalise une journée type pour voir comment ça se passe ?**
- 222 - Peut-être que ça peut être un plus dans le sens où l'ergothérapeute connaîtra bien la  
223 personne susceptible de venir dans l'entreprise il verra si ça ira ou pas. Dans le sens où  
224 c'est un peu comme quand on travaille dans une petite structure, on est un binôme, il y  
225 a des caractères même s'il y a des difficultés ça va le faire et y en a d'autres on sait que  
226 ça le fera pas du tout, sans tenir compte du handicap, même si la personne travaille très  
227 bien si le caractère du salarié et de l'employeur s'entend pas ça ira pas du tout. L'ergo'  
228 connaîtra les 2 personnes donc elle pourra voir tout de suite si ça ira et trouver une autre  
229 personne plus adaptée.
- 230 - **D'accord je comprends complètement votre point de vu, nous allons conclure**  
231 **l'entretien, je vous souhaite une bonne continuation.**
- 232 - Merci, aurevoir.

## RESUME

L'intégration professionnelle en milieu ordinaire des personnes porteuses de trisomie 21 est actuellement un sujet évoqué par les médias. L'accompagnement réalisé par différents acteurs dont l'ergothérapeute nous a intéressé. Puis nous nous sommes questionnés sur la pertinence du modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979-1986) et la création d'un partenariat entre les différents acteurs pour améliorer cette intégration. Nous avons réalisé quatre entretiens avec des acteurs potentiellement amenés à travailler ensemble pour l'intégration professionnelle en milieu ordinaire des personnes porteuses de trisomie 21. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur une méthode clinique avec des entretiens semi-directifs. Pour analyser nos résultats nous nous sommes appuyés sur le modèle écosystémique de Bronfenbrenner et le concept de partenariat. La prise en compte des éléments de l'écosystème de Bronfenbrenner permet d'améliorer le partenariat pour l'intégration professionnelle.

Mots clefs : Ergothérapie, intégration professionnelle, milieu ordinaire, trisomie 21, approche systémique, écosystème de BRONFENBRENNER, partenariat.

## ABSTRACT

The topic of professional integration in the common sector for the people with Down Syndrome is being currently evoked by medias. The support realized by different actors including the occupational therapist interested us. Then we questioned the relevance of the Bronfenbrenner ecosystem model (1979-1986) and the creation of a partnership between the different actors to improve this integration. We conducted four interviews. Interviewers were potentially working together for the professional integration into the mainstream of people with Down Syndrome. That's why we relied on a clinical method with semi-directives interviews. Bronfenbrenner's ecosystem model and the concept of partnership confirm our results. Considering Bronfenbrenner's ecosystem improve the partnership to professional integration

Keywords : Occupational therapy, systemic approach, Bronfenbrenner's ecosystem, Down Syndrome, partnership, professional integration, normal environment