

15 janvier 2017

### Synthèse des résultats de l'enquête de PaDA de 2016 auprès des familles

Souvenez-vous, il y a quelques mois, nous avons lancé deux enquêtes : l'une à destination des familles et l'autre destinée aux personnes autistes adultes. L'enjeu est de mieux connaître les besoins et de les relayer auprès des pouvoirs publics. Nous publions ce mois-ci les résultats de l'enquête adressée aux familles. Les résultats de l'enquête des adultes seront publiés dans le prochain Pada Blabla.

Selon les personnes interrogées :

**89,7%** des enfants/adolescents vivent dans leur famille. 70% bénéficient de l'AEEH et 89% de la PCH.

#### HANDICAP :

30% autisme atypique, 60% syndrome asperger, 10% autres troubles envahissants du développement.

#### TROUBLES ASSOCIES :

**42.9%** dont 29.6% sensoriels, 21.4 moteurs, 13.3% troubles dys et 8% visuels.

#### SCOLARISATION :

**66.7% sont scolarisés**, 16,6% n'en n'ont pas encore l'âge et **16.7%** ont des phobies scolaires, sont en attente d'une décision MDPH, sont en échec et attendent une place en IME ou sont en IME sans être scolarisés.

9.1% sont en maternelle ordinaire, 13.6 % en ULIS, 13 % en CLIS, 40.9% sont en élémentaire ordinaire, 22,7% en lycée ordinaire et 7.2% en CFA.

**Modification du rythme scolaire :** **82.6%** des parents interrogés ne souhaitent pas de modification de la scolarité. 17.4% souhaitent des modifications qui se déclinent ainsi : 75% demandent un temps plein et 25% un temps partiel.

**Scolarité souhaitée :** Les parents plébiscitent majoritairement l'inclusion scolaire : 12.5% maternelle ordinaire, 25% élémentaire ordinaire, 25% collège ordinaire, 25% unité d'enseignement maternel, 12.5% lycée ordinaire.

**Difficultés concernant la scolarité ou la formation professionnelle :** Les parents estiment rencontrer des problèmes pour **79.8%** d'entre eux, 4.2% jamais et 16.7% sont non concernés.

#### PLACEMENT EN ETABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL :

**100%** des enfants et adolescents sont en IME : 75% en externat, 25% en internat.

**Demande de souplesse par rapport à l'accueil :** 71.4% des parents sont satisfaits, 28.6% demandent des places et un accompagnement adaptés à l'autisme.

**Difficultés dans les relations avec les professionnels :** 50% sont pleinement satisfaits et 50% évoquent des difficultés récurrentes.

#### ACCOMPAGNEMENT

**Mise en place d'accompagnement spécifique pour enfants et adolescents :** Les résultats montrent que les familles optent pour une variété de modes d'accompagnement pour développer les compétences de leur enfant/adolescent : 42.9% psychologue, 39% psychomotricien, 67.9% orthophoniste, 21.4% outils communication, 14.3% traitement médical, 50% autres (ergothérapie, groupes habiletés sociales, neuropsychologue, assistant de vie scolaire).

**Difficultés rencontrées pour trouver des réponses de proximité en termes de soin :** **77.7%** des parents interrogés répondent souvent et très souvent, 11% ne sont pas concernés et 11% ont des difficultés ponctuelles.

**Difficultés rencontrées lors d'une interruption de l'accompagnement (déménagement, limite d'âge ou aggravation de l'état de santé...) :** **41.2%** des parents répondent oui et 35.3% non. 23.5% sont non concernés. Les modifications souhaitées concernent à **100%** les IME. Les modes d'accueil souhaités sont à 50% en semi-internat, 25% externat et 25% internat.

**Difficultés dans l'accompagnement pour le projet de vie adulte** : 50% estiment rencontrer des problèmes souvent et très souvent, 50% ne sont pas concernés.

**Modifications souhaitées lors d'un suivi par un service pour adultes** : les parents plébiscitent à **71.5%** les SESSAD pour autistes. **14.3%** souhaitent un renforcement de professionnels en libéral. **14.2%** demandent des IME spécifiques TED. Les approches souhaitées sont orientées à **98%** vers les méthodes d'éducation structurée.

**Besoins de garde à domicile** : 50% non, **20.8%** le weekend, **13.9%** % dépannages et **7%** pendant les vacances.

**Demandes d'accueil temporaire dans une structure** : **75%** non, 16.7% ponctuellement, 4.2% le weekend, 4.1% durant les vacances. En priorité, les souhaits des familles s'orientent vers le domicile.

### VIE QUOTIDIENNE

**Difficultés dans l'organisation dues à l'absence d'accompagnement temporaires ou partiels (aide aux devoirs ; déplacements, implication de tous les membres de la famille d'où tensions, organisation du temps, stress)** : **42.3%** répondent souvent et très souvent, 26.9% rarement et 30.8% sont non concernés.

**En cas de surveillance particulière (mise en danger à domicile) arrivez-vous à y faire face ?**  
36% sont non concernés, 48% oui et 16% non.

**Difficultés dans la gestion des actes de la vie quotidienne** : hygiène, repas, gestion des nouveautés, déplacements, aide aux devoirs, socialisation, utilisation de l'argent) : 10.7% sont non concernés, 35.7% rarement, **46.4%** répondent souvent et très souvent.

**Difficultés concernant des activités adaptées** : rejets, pas d'activités adaptées, personnel non formé : 7.5% jamais, 7.4% sont non concernés, 14.8% rarement, **62.4%** répondent souvent et très souvent.

**Difficultés pour l'organisation d'activités de loisirs et de vacances** : non prise en compte de l'autisme, budget trop serré, difficultés à trouver des activités adaptées : 3.75% jamais, 3.75% sont non concernés, 22.2% rarement et **70.3%** répondent souvent et très souvent.

**Souhaits pour améliorer la socialisation de votre enfant /adolescent** : à **74.1%** les parents veulent créer des contacts autour de leur enfant : 37% dans des centres de loisirs, 37% dans des centres de vacances, 44.4% sorties organisées et 11.1% autres.

**Souhaits pour le développement personnel** : 78.3% activités artistiques, 73.9% activités sportives, 34.8% stimulation sensorielle, 8.7% développement personnel, 8.7% autres.

### TRANSPORTS

**Difficultés transports collectifs** : 50% sont non concernés, 10.7% jamais, 21.4% rarement 17.9 % souvent et très souvent.

### FINANCES

**Difficultés financières pour un placement spécifique** : 70.4% sont non concernés, 9.2% jamais, 11.1% rarement, **19.9%** souvent et très souvent.

**Avez-vous eu à faire face à des dépenses incontournables malgré les aides existantes ?**  
19.2% sont non concernés, 7.7% jamais, 19.2% rarement, **53.9%** souvent et très souvent

**Avez-vous dû renoncer à certaines solutions faute de financement ?** Matériel adapté pour l'école et la vie quotidienne, pas de distractions, loisirs et pas de vacances, pas d'aide pour le ménage ou garde de mon enfant, choix forcé pour professionnels non pris en charge :  
25.9% sont non concernés, 14.8% jamais, 18.5% rarement, **40.7%** souvent et très souvent.

**Avez-vous été contraint de réduire votre activité professionnelle ?**

21.4% pas du tout, **64.3%** partiellement et **14.3%** totalement.

### DEMARCHES ADMINISTRATIVES

**Difficultés dans les démarches administratives** : 4.1% non concernés, 6.2% jamais, **34.5%** rarement et **45%** souvent et très souvent.

**Difficultés pour l'instruction du dossier MDPH** : 21.4% pas du tout, 28.6% un peu, **50%** assez et beaucoup.

### SOUTIEN

**Avez-vous été soutenus suffisamment lors de l'annonce du diagnostic ?** **78.6%** pas du tout et pas assez, 21.4% suffisamment.

**Qu'auriez-vous souhaité ?** Des conseils, tutorats, aide psychologique, diagnostic plus rapide, formation des médecins à l'autisme, coordination entre les professionnels de santé pour éviter le parcours du combattant, accompagnement scolaire et informations aux enseignants et assistant de vie scolaire.

**Avez-vous suffisamment de soutien lors des étapes difficiles de votre enfant adolescent ?**  
**79.3%** des parents répondent pas du tout et pas assez, 20.7% oui suffisamment.

**Si non quels sont vos souhaits ?** Diagnostic et écoute des médecins, plus d'aide financière pour les loisirs, vacances, service à domicile pour l'éducation, garde, formation des enseignants et assistants de vie scolaire, groupes de paroles ; rencontres entre parents, structure hors MDPH pour vérifier l'accueil et l'accompagnement).

**Avez-vous besoin d'un lieu d'écoute, de soutien et d'accompagnement concernant les difficultés que vous rencontrez ?** 6.9% jamais, 20.7% rarement, **72.4%** répondent souvent et très souvent.

### LIENS AVEC PaDA

**Comment avez-vous connu l'association ?** 43.3% site internet, 33.3% professionnels, 10% conférences, 6.7% formations, 3.7% parents et 3% médias.

**Prestations utilisées :** 50% conférences, 42.3% agoras, 30.8% partenaires professionnels, 23.1% groupes de paroles, 19.2% Cafés-rencontre Asperger, 19.2% aide administrative et juridique.

**Quelles améliorations souhaitez-vous ?** Renouveler les thèmes des agoras, mieux faire connaître le service administratif et juridique, favoriser les rencontres entre parents, plus de groupes de paroles parents et frères et sœurs.

**Souhaitez-vous vous investir ?** activités retenues : agoras, accueil conférences, permanences, aide administrative, site web, commission scolarisation, commission adultes : 87.5% ponctuellement, 5.2% une fois par mois, 7.3% plus régulièrement.

### RECAPITULATIF

Les parents relèvent un manque de formation des enseignants et assistants de vie scolaire. Ils plébiscitent l'inclusion scolaire même si à 79.8% ils rencontrent des problèmes durant la scolarité ou la formation professionnelle.

Concernant, les IME, les familles demandent des places supplémentaires et un accompagnement adapté à l'autisme. 50% évoquent des difficultés dans leurs relations avec les professionnels.

41.2% ont eu des problèmes suite à une interruption de l'accompagnement (déménagement, limite d'âge ou aggravation de l'état de santé de leur enfant.

77.7% des parents ont des difficultés pour trouver des réponses de proximité en termes de soins.

50% éprouvent des difficultés pour le projet de vie de leur enfant adulte et souhaitent la création de SESSAD et 50 % ne sont pas concernés.

50% des parents souhaitent une garde à domicile le weekend, en dépannages la semaine et durant les vacances.

42.3% parlent de difficultés dues à l'absence d'accompagnement temporaires ou partiels

46.4% ont des difficultés pour gérer la vie quotidienne (hygiène, repas, déplacements, socialisation etc. et ne peuvent solliciter une aide supplémentaire faute de budget car la plupart des interventions professionnelles ne sont pas remboursées :

70.3% signalent qu'ils ne peuvent avoir de loisirs ou de vacances pour des raisons financières. Ce point est à mettre en corrélation avec 78.7% de parents qui ont dû arrêter de travailler à temps plein ou à temps partiels.

Concernant les démarches administratives, 55.2% ont éprouvé des difficultés. L'instruction du dossier MDPH est pour 50% des familles source de problèmes.

A l'annonce du handicap, 78.6% des parents estiment ne pas avoir été soutenus. Ils mettent en avant le manque de formation des médecins, psychiatres, l'attente du diagnostic et le manque de coordination entre professionnels.

72.4% estiment avoir besoin d'un lieu d'écoute, de soutien et d'accompagnement. Ils ont connu PaDA principalement via le site, les professionnels et les conférences

Les prestations utilisées sont en priorité : les conférences, agoras et les interventions des partenaires professionnels.

Les améliorations proposées sont de renouveler les thèmes des agoras, mieux faire connaître le service administratif et juridique, de développer les rencontres entre parents, les groupes de paroles pour les parents et pour les frères et sœurs.

Investissement des familles au sein de l'association : 85.5% ponctuellement, 5.2% une fois par mois, 7.3% plus régulièrement.

**Un grand merci aux familles qui ont pris le soin**

**de nous répondre, ces résultats vont guider notre action future.**

**A noter que la restitution de l'enquête menée auprès des personnes autistes elles-mêmes sera publiée dans le prochain Pada Blabla.**

## La semaine d'information sur la santé mentale.

Cette année le thème choisi pour la SISM est « travail et handicap ». PaDA y participe en partenariat avec la ville de Valence. La journée où nous interviendrons est le 17 mars. En voici le programme :

- 9 heures - 9 heures 30 : accueil

- 9 heures trente - 11 heures : Intervention de M. Martinez du CRA :

« Autismes »

Comprendre l'autisme, les « autismes ».

Quelles incidences sur le plan professionnel ?

Des préalables :

Les orientations scolaires.

Les compétences.

Les diplômes.

La formation.

L'accès et le maintien dans l'emploi :

Quelles modalités d'accueil ?

Quelles modalités d'accompagnement ?

Quels besoins d'adaptation ?

Quels partenaires ?

- 11 heures - 12 heures : Présentation de l'ESAT de l'ADAPEI La Goutte d'Or, de Meys par son directeur M. Goutaloy. Cet ESAT est le seul de la région à avoir une unité spécialement dédiée aux personnes porteuses d'autisme. Cette unité existe depuis quatre ans. En plus de l'accompagnement du projet professionnel, elle accompagne les personnes dans des temps d'apprentissage et de loisirs structurés .

- 12 heures -14 heures : Pause repas

- 14 heures - 17 heures : Présentation du dispositif Pass P'as de Lille , dispositif unique en France , qui vise à l'insertion professionnelle des personnes Asperger ou autistes de haut niveau , par Germain Pinet, psychologue du travail et Julien Chassagne, formateur .

A partir d'une demande exprimée des personnes en situation de handicap diagnostiquées Asperger pour une insertion professionnelle durable, le projet consiste à expérimenter un

parcours de formation-insertion dans l'emploi pour des adultes présentant un autisme dit de haut niveau ou avec un syndrome d'Asperger, en réunissant la compétence de deux équipes, l'une sur la formation et l'accompagnement vers l'insertion professionnelle, l'autre sur les troubles de spectres autistiques.

Cette journée aura lieu à la Maison pour Tous du Petit Charran de Valence. L'entrée est gratuite sur inscription avant le 14 mars à : [secrtaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secrtaire.planeteautisme@gmail.com).

### **Du côté des établissements :**

Les comportements-problèmes sont une réalité qu'il serait vain de nier et à laquelle il est difficile de faire face. Malheureusement, c'est un redoutable facteur d'exclusion, et parfois le début d'une spirale infernale. L'ANESM s'est penchée sur la question et propose un guide de bonnes pratiques professionnelles, disponible ici :

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article1062>

L'ambition est bien entendu d'améliorer l'accueil des résidents en établissement et de proposer aux professionnels des stratégies pour y faire face. Le guide débute par quelques rappels utiles : le comportement-problème n'est pas spécifique de l'autisme, et toutes les manifestations de la personne (stéréotypies par exemple) ne sont pas des comportements-problèmes. L'ANESM déploie sa réflexion en 2 volets : prendre en compte la qualité de vie pour prévenir les comportements-problèmes, stratégies d'intervention. Le souci du respect de chacun a manifestement présidé à la rédaction de ce guide. Notons enfin que Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, a participé à sa rédaction.

**On y était...** Au café des proches le 17/12/16 ! Encore une fois, autour d'une boisson chaude nous avons échangé entre parents d'enfants avec TSA, plus ou moins grands, avec des problématiques variées... Retour d'expérience et avancées pour certaines familles, l'ambiance était plutôt encourageante, et ce moment partagé constructif. Nous en profitons pour vous rappeler que tous les proches (parents, grands-parents, amis et conjoints)



sont les bienvenus lors de ces cafés s'ils souhaitent échanger avec d'autres, souvent dans des situations similaires.

**On y était** ... A l'ouverture de la session de type 2 d'aide aux aidants du CEDA à Valence, Samedi 7 janvier au matin dont le thème était « généralités sur les troubles du spectre autistique et la pensée autistique ».

La présence de l'association Planète autisme Drôme-Ardèche lors de ces sessions se fait en alternance avec toutes les autres associations du secteur d'action du CEDA, afin qu'elles puissent se présenter aux familles dont un enfant a obtenu relativement récemment un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique, quelque-soit l'origine de ce diagnostic.

Rappelons que le CEDA a mis en place ces sessions dont le but est de former les parents à l'autisme afin qu'ils soient à même de décider de la meilleure aide à apporter à leur enfant, de la meilleure prise en charge possible pour chacun.

L'infirmière du CEDA Sylvie Nicolas, la psychomotricienne Elodie Blanc, et l'orthophoniste Sophie Brunel-Aigon se sont relayées pour aider les familles à présenter leur situation, leur enfant avec TSA, et en dépit (ou grâce à) la diversité des situations, il y avait matière à discussion.

Les trois professionnelles du CEDA en ont rappelé les missions principales, de diagnostic de 3<sup>ème</sup> ligne, de formation aux diagnostics de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> ligne, et de formations et d'échanges avec les réseaux de professionnels pour l'aide à la prise en charge adaptée aux spécificités des TSA.

### **Lu pour vous :**

*Une petite Chose sans importance* de Catherine Fradier, aux éditions du Diable Vauvert.

Sacha a une drôle de vie pour un garçon de 14 ans : il accompagne sa mère dans des missions humanitaires... L'école, il a cessé d'y aller après la brimade de trop. Il a des manies et des activités bien à lui : il ne mange pas d'aliment marron, aime les cachettes, écrit un conte, *Mots de Pi* et peaufine son népalais avec les Casques bleus. Sa rencontre avec Destinée, une enfant soldat en République Démocratique du Congo va bousculer ses habitudes... Vous l'avez deviné, Sacha a un syndrome d'Asperger.

Catherine Fradier, auteure drômoise, quitte sa plume d'auteur de polar pour un roman jeunesse sans mièvrerie et bien troussé. Là où on pourrait être un tantinet agacé de voir à nouveau surgir un personnage autiste dans une fiction, avec le sentiment nauséeux que c'est une mode gentiment rentable et pleine de bonne conscience, Catherine Fradier évite totalement cet écueil et brosse un personnage à la première personne qui ne se limite pas, loin de là, à son syndrome. On recommande !

### **Sur l'agenda de Planète autisme Drôme-Ardèche.**

**19/1** : Agora intitulée « Après le diagnostic, que faire ? » animée par Gwendoline Cortial, psychologue. Elle aura lieu à la Maison Relais Santé de Valence, rue du Clos-Gaillard, de 19h à 22h30.

**21/1** : Café-rencontre Asperger Ados à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 10h à 12h, sur inscription.

**21/1** : Café-rencontre Asperger Adultes à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 14h à 17h.

**21/1** : café pour les proches d'ados ou d'adultes avec TSA à la Maison pour Tous du Petit Charran de 14h à 17h. RDV à l'intérieur de l'enceinte.

**11/2** : Café-rencontre Asperger Ados à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 10h à 12h, sur inscription.

**11/2** : Café-rencontre Asperger Adultes à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 14h à 17h.

**11/2** : café pour les proches d'ados ou d'adultes avec TSA à la Maison pour Tous du Petit Charran de 14h à 17h. RDV à l'intérieur de l'enceinte.

**19 et 18/2** : Aspie Days à Lille.

**21/2** : Conférence de Gwendoline Girodin à Aubenas.

**23 et 24/2** : Formation sur la communication par Sophie Brunel-Aigon.

### **Comment recevoir Pada Blabla par mail ?**

Vous avez trouvé Pada Blabla sur notre site ou par connaissance interposée, et vous souhaiteriez le recevoir dès sa parution ? Envoyez un mail à

**secretaire.planeteautisme@gmail.com**

Inversement, vous pourrez choisir de vous désinscrire en suivant la même procédure.

**Une info à publier ?** Ecrivez-nous ! [delphinemauuary@gmail.com](mailto:delphinemauuary@gmail.com).

Retrouvez-nous également sur : [planeteautisme-dromeardeche.fr](http://planeteautisme-dromeardeche.fr), ainsi que sur notre page Facebook !