

15 février 2017

Synthèse des résultats de l'enquête de PaDA de 2016 auprès des adultes

Nous avons réalisé une enquête auprès des adultes afin de faire un état des lieux des besoins. En voici les résultats :

En bref, 40% des personnes vivent en maison individuelle, 20% en appartement, 20% en famille

20 % autres.

75% bénéficient de l'AAH, 25% n'en bénéficient pas

75% ne bénéficient pas de la PCH pour de l'aide humaine, 25% en bénéficient

Nature des TSA :

100% syndrome d'Asperger

Troubles associés : 75% aucun, 25% : troubles du traitement auditif, moteur (postural), déficit attentionnel, vestibulaire, visuel, troubles de l'humeur réactionnel ; hyperacousie, hypersensibilité visuelle, tactile, gustative

Situation de famille : 75% sont célibataires, 25% mariés

Enfants : 75% non, 25% oui

Logement : 40% des personnes vivent en maison individuelle, 20% en famille, 20% en appartement

20% autres (foyer de jeunes travailleurs)

Ce type de logement vous convient-il ? 80% oui, 20% non (intégration, environnement, ergonomie, repérage dans l'espace, problème financier car pas d'aide au logement)

Scolarité/formation professionnelle/études :

Parcours de formation : 75% école maternelle ordinaire, 75% école élémentaire, 75% collège ordinaire, 50% autres (ITEP, enseignement à distance)

Difficultés rencontrées durant la scolarité : 75% très souvent et souvent, 25% parfois

Difficultés rencontrées durant la formation : 75% très souvent et souvent, 25% parfois

Bénéficiez-vous ou avez-vous bénéficié d'un accompagnement pédagogique ou spécifique ?

50 % non, 25% psychologue (libérale) 25% traitement médical

Travail : 50% non 25% en ESAT (durée moyenne 12 ans) 25 % autres (indépendant)

Type de contrat : 100 % autres (droits d'auteur, indépendant, contrat ESAT)

Selon vous ce type d'emploi correspond-il à vos compétences ? 50% non, 50% oui

Si vous ne travaillez pas, quelles sont vos occupations ? Gérer les difficultés quotidiennes, le stress, les rendez-vous médicaux et transports, ordinateur, jeux vidéo, TV, lecture, maintenance maison ou appartement

Souhaiteriez-vous d'autres occupations ?

1 réponse explicative : des occupations ludiques et pédagogiques, se détendre, activités structurées et accompagnées, remédiation cognitive, apprendre avec le plaisir

Besoins ou difficultés d'accompagnement pour trouver des réponses de proximité ? 75% très souvent et souvent, 25% parfois

Si oui, quels sont les besoins qui ne sont pas pris en compte ?

Les gens mettent sur moi le principal problème et leur appréhension

Aide aux déplacements

Pas de formation des prestataires de service, personne capable de gérer un

accompagnement adéquat dans la vie quotidienne, psychologue, orthophonistes,

éducateur, ergothérapeute, psychomotricien, psychiatre comportementaliste, généraliste

formé à l'autisme, pas de structures adaptées (SAVS, CEDA adultes et CRA de proximité),

coordination médical/social ; activités de loisirs inexistantes pour des personnes asperger

Difficultés dans l'accompagnement de votre projet de vie adulte ? 75% très souvent et souvent, 25% parfois

Pour quelles raisons ? 50% manque de soutien, 50% manque de lieux, structures adaptées
Difficultés liées à une interruption de votre accompagnement (déménagement, limite d'âge ou aggravation de votre état de santé ...) : 50% non, 25% oui (1 réponse : prestataire de service qui ne propose que la moitié des heures prévues quand une auxiliaire de vie est en arrêt maladie de longue durée) ,25% non concernés

Vie quotidienne/besoins dans la vie de tous les jours : 75% oui (aide aux déplacements pour repérages, être accompagné en voiture, activités de loisirs, aide administrative et rappels pour rendez-vous médicaux, aide aux décisions, structuration et accompagnement au quotidien), 25% non

Besoins en termes d'accueil ou de travail dans une structure : 25% de réponses : un GEM dédié aux adultes asperger et de haut niveau ; une structure de jour pour faire des activités de manière souples et sans obligation d'y aller tous les jours. Faire de remédiations cognitives et comportementales et rencontrer des professionnels sans être obligés de dépenser leur rémunération non remboursée

Difficultés dans l'organisation de votre vie quotidienne dues à l'absence

d'accompagnement temporaires ou partiels : 75% très souvent et souvent, 25% non concernés. 50% de réponses font état du manque d'accompagnement

Difficultés liées à des problèmes d'accessibilité : 50% très souvent, 50% non concernés

Difficultés en termes d'activités adaptées : 50% très souvent et souvent (peu d'activités adaptées à l'autisme ou trop chères), 25% jamais, 25% non concernés

Difficultés pour l'organisation d'activités de loisirs ou de vacances : 50% très souvent et souvent, 25% non concernés, 25% jamais

2 réponses explicatives : (manque de moyens financiers, difficulté à la mise en œuvre, activités pas adaptées)

Contacts sociaux/attentes concernant votre socialisation : 66.7% : contacts avec d'autres adultes,

33.3% : centre de loisirs, 33.3% organismes de vacances, 33.3% sorties organisées

66.7% autres (des ateliers à proximité du domicile pour faire des choses)

1 réponse explicative : me remettre de mes traumatismes

Attentes sur le plan du développement personnel : 25% activités artistiques,

25% stimulation sensorielle, 25% autres (apprendre à bricoler, faire de la restauration)

Déplacements et transports/difficultés liées au manque de transports collectifs : 75% non concernés, 25% très souvent

Difficultés durant la durée des déplacements (établissement éloigné par exemple) :

50% non concernés, 25% souvent, 25% jamais

1 réponse explicative : transport SNCF pour aller à Grenoble (C3R) car très long

Difficultés relatives à des questions financières : 50% très souvent, 25% rarement, 25% non concernés

Difficultés face à des dépenses obligatoires malgré les aides obtenues : 75% très souvent et souvent (assistant de vie sociale, éducateur, psychologue), 25% non concernés

Relations avec les administrations

Difficultés dans vos démarches administratives : 75% souvent, 25% non concernés

Difficultés liées à la complexité ou à la répétition des démarches auprès des administrations : 50% souvent (beaucoup trop de démarches, difficultés à obtenir des aides financières, mutuelle, domaine juridique, MDPH, demandes d'aides financières), 50% non concernés

Avez-vous renoncé à certaines démarches vis-à-vis des administrations qui auraient pu vous apporter une aide financière ou humaine ? 66.7% non concernés, 33.3% jamais. 1

réponse détaillée : appareillage auditif pour réduction de bruit, semelles orthopédiques, matériel d'aide du quotidien, diététicien, psychologue, éducateur (professionnels formés à l'autisme non remboursés). Exemples : semelles orthopédiques, dentiste etc.

Difficultés particulières pour l'instruction de votre dossier MDPH : 50% beaucoup, 50% un peu

Types de difficultés : Lorsque j'écris les personnes ne me croient pas, aucun crédit donné à mes demandes, délais longs, pas de contact avec la commission, non prise en compte de mes besoins

Difficultés en termes de soutien lors de l'annonce du handicap : 50% non pas du tout, 50% non pas assez,

Si non qu'auriez-vous souhaité ? Qu'il n'y ait pas des années d'attente pour être pris en charge dans un CRA, un après diagnostic actuellement inexistant

Estimez-vous être suffisamment soutenu, accompagné lors des étapes difficiles ?

50% non pas du tout, non pas assez, 50% oui suffisamment

Si non que souhaitez-vous ? Soutien pour l'emploi, de l'aide pour le passage statut normal au statut MDPH (handicap), le projet de vie, la mise en place, l'accompagnement au quotidien, les démarches, des conseils

Pensez-vous avoir besoin d'un lieu d'écoute, de soutien ou d'accompagnement ?

50% très souvent et souvent (rencontres, groupes de paroles), 25% rarement, 25% jamais.

Exemples donnés : être rassuré, conseils et aide à la décision

Remarques particulière, informations complémentaires : 1 réponse explicative : je ne sais pas exactement pourquoi mais l'administration ne me prend pas au sérieux, je suis parfois obligé de faire parler ou de me faire représenter par quelqu'un d'autre

Liens avec Planète autisme Drôme-Ardèche

Par quel biais avez-vous connu l'association ? 25% parents, proches, 25% site internet, 25% professionnels, 25% médias

Quelles prestations avez-vous utilisées ? 25% agoras, 25% service administratif et juridique,

25% partenaires professionnels, 100 % Cafés-rencontre Asperger, 25% conférences

Quels changements souhaiteriez-vous pour améliorer une ou plusieurs de ces prestations ?

1 réponse : pour le café-rencontre asperger : avoir des personnes plus proches de ma tranche d'âge

Agora : avoir un descriptif précis de ce que va être le thème

Partenaires professionnels : avoir le prix de chaque intervenant sur le site ; qu'il y ait davantage de partenaires professionnels

Des ateliers pour adultes

Plus de rencontres entre adhérents pour le plaisir

Souhaiteriez-vous vous investir dans l'association : 100% ponctuellement

Dans quelle activité ? 100% dans le cadre du café-rencontre asperger

Récapitulatif des points les plus importants :

100% des résultats concernent des adultes asperger. 75% ont suivi l'école maternelle ordinaire, 75% l'école élémentaire, 75% le collège ordinaire, 50% (ITEP, enseignement à distance)

75% ont rencontré très souvent et souvent des difficultés durant leur scolarité

75% ont éprouvé le même degré de problèmes durant leur formation

50% n'ont bénéficié d'aucun accompagnement pédagogique, 25% ont été soutenus par des psychologues (non remboursés)

50% ne travaillent pas, 25% sont en ESAT, 25% sont indépendants

La moitié d'entre eux estiment que leur emploi correspond à leurs compétences

1 personne a répondu sur ses occupations : gérer les difficultés quotidiennes, ordinateur, jeux vidéo, TV, lecture. Ce point est à mettre en corrélation avec le manque absolu de structures adaptées aux personnes adultes TSA

75% des personnes estiment avoir des difficultés pour trouver des réponses de proximité
Selon elles, les besoins non pris en compte concernent la non compréhension de leur handicap, l'aide aux déplacements, les prestataires de service non formés, personne pour leur proposer un accompagnement adéquat...

75% estiment avoir très souvent des difficultés dans l'accompagnement de leur projet de vie

50% par manque de soutien et 50% manque de lieux adaptés

75% ont besoin d'une aide quotidienne et 25% non

25% souhaitent la création d'un GEM (groupe d'entraide mutuelle) dédié aux adultes asperger de haut niveau et pouvoir rencontrer des professionnels sans être obligés de faire des dépenses non remboursées

50% ont souvent et très souvent des difficultés pour l'organisation de loisirs ou de vacances par manque d'argent et d'activités adaptées et en raison de difficultés à la mise en œuvre

66.7% souhaitent des rencontres entre adultes asperger, 33.3% dans des centres de loisirs ; 33.3% dans des organismes de vacances ; 33.3% plébiscitent des sorties organisées, 66.7% souhaitent des ateliers à proximité de leur domicile

75% ne sont pas concernés par le manque de transports collectifs, 25% sont concernés très souvent

50% des personnes ont des difficultés de prise en charge financière. 75% ont eu des difficultés pour faire face à des dépenses non prises en compte

75% ont eu des difficultés dans leurs démarches administratives

Pour la moitié d'entre eux il y a trop de démarches, difficultés pour obtenir des aides

L'instruction du dossier auprès de la MDPH pose problème à la moitié des personnes.

Commentaires des personnes : « Lorsque j'écris, les personnes ne me croient pas, délais longs, pas de contact avec la commission »

100% estiment ne pas avoir été accompagnées du tout ou insuffisamment

Durant les périodes difficiles, 50% n'ont pas été du tout accompagnées et 50% suffisamment

Leurs souhaits : soutien pour l'emploi, aide pour le passage statut normal et statut handicapé, élaborer et être accompagné dans leur projet de vie au quotidien

Besoin d'un lieu d'écoute et de soutien : 50% oui souvent ; 25% jamais, 25% non concernés

Liens avec Planète autisme Drôme-Ardèche : 25% parents et proches ; 25% site, 25% professionnels ; 25% médias

Prestations utilisées : 25% pour les agoras ; service administratif et juridique, les partenaires professionnels et les conférences. 100% pour les cafés-rencontre asperger

Améliorations proposées : descriptif précis du thème des agoras, connaître les tarifs des professionnels partenaires sur le site, plus de partenaires professionnels, des ateliers pour adultes, plus de rencontres entre adhérents pour le plaisir

Cette enquête révèle les problèmes financiers, les besoins d'accompagnement non pris en compte pour gérer leur quotidien et accéder aux loisirs et aux vacances.

Nous tenons à remercier chaleureusement les personnes qui ont pris le temps de remplir ce questionnaire. Elles témoignent de leurs difficultés quotidiennes et nous indiquent de manière claire les manques de structures et la nécessité de prendre en compte leur parole.

Ces résultats guideront notre travail pour les années à venir, nous l'espérons avec le soutien du réseau associatif et médico-social !

Pensez à renouveler vos cotisations 2017 !

En 2016, les cotisations des adhérents (valables pour une année civile) ont permis à l'association de prendre en charges 25 prestations de partenaires professionnels pour un total de 1.462,50 €, soit au total 16 familles qui en ont bénéficié.

Pour rappel, l'association prend en charge 2 prestations par an et par famille liées aux interventions des partenaires professionnels dans un lieu de vie de la personne avec autisme : établissement scolaire, institution, domicile, centre de loisir, entreprise...

Elles permettent également de financer les groupes de parole "Fratrie" et "Cafés-rencontre Asperger adolescents".

Vos cotisations sont donc précieuses pour l'association.

Pensez à les renouveler en 2017 !

Avancer dans les démarches de reconnaissance du handicap

Il arrive toujours un moment où un parent d'enfant porteur d'autisme ou un adulte nouvellement diagnostiqué se retrouve devant un dossier de demande MDPH à remplir ! Faire reconnaître un taux d'invalidité, obtenir une allocation ou une compensation du handicap, la reconnaissance de travailleur handicapé ou encore bénéficier d'une orientation adaptée, ce formulaire à déposer à la Maison départementale du handicap est la porte incontournable pour avancer...

Le remplir n'est pas forcément un problème, MAIS l'accès à ces droits suppose toujours de remplir certaines conditions légales qu'il faut démontrer absolument sous peine d'être recalé !

Le projet de vie doit être détaillé et comporter les éléments qui éclairent les compétences mais aussi les difficultés et les freins, les aides et rééducations adéquates ...

C'est pourquoi PADA vous propose un accompagnement pour échanger autour de la situation, vous aider à la rédaction et surtout vérifier et lister avec vous les pièces indispensables à joindre.

Pour cela, prenez contact avec la présidente ou la secrétaire de PADA en donnant votre nom, téléphone et email qu'elle transmettra.

Un membre de l'association, juriste de formation et parents d'enfant avec autisme prendra contact avec vous pour cet accompagnement. Grâce à nos compétences croisées vous pourrez aussi être orienté en fonction d'une problématique spécifique (ex scolaire...)

Enfin, en cas de réception d'une décision de refus d'une demande prise par la Commission, des recours sont possibles mais dans des délais stricts ; vous pourrez aussi être aidé par la juriste ou une avocate qui prête ses compétences à PADA.

Une prise en charge des honoraires d'une consultation chez l'avocat par l'association est possible.

Une seule condition pour ces soutiens : être adhérent de l'association !!

Avançons ensemble !

Au sujet de l'AAH

A compter du 3 février 2017, la **durée maximale d'attribution de l'AAH et du complément de ressources pour les personnes dont le taux d'incapacité permanente est d'au moins 80 %** est allongée de 10 à 20 ans. Pour mémoire, ces deux prestations sont accordées pour une période au moins égale à un an et au plus égale à cinq ans. Mais si le handicap n'est pas susceptible d'une évolution favorable, elles peuvent l'être pour plus de cinq ans, dans la limite désormais de 20 ans (au lieu de 10).

Une belle victoire !

Les parents de Camille viennent de gagner leur procès en cassation. L'arrêt de la Cour d'appel de Poitiers a été cassé et annulé ; il les déboutait de toutes les demandes envers l'ancien établissement de Camille. Cette décision est appelée à faire jurisprudence : désormais, lorsque des parents contesteront une décision d'orientation de la CDAPH, l'effet suspensif de cette démarche permettra de prolonger l'orientation précédente, même si elle est arrivée à terme. Vers la fin des ruptures d'accueil ?

Aspertise recrute.

ASpertise est une société franco-canadienne de services en technologie... peu courante. En effet, la majorité des collaborateurs a un syndrome d'Asperger et /ou un haut potentiel intellectuel. ASpertise ouvre des bureaux en France (y compris Rhône-Alpes-Genève) et commence une campagne de recrutement, qui se diffuse d'abord via les réseaux sociaux et les associations. ASpertise sera présente aux Aspie Days de Lille les 17 et 18 février prochains. Plus d'infos sur www.aspertise.net.

On y était : le café des proches du samedi 21 janvier, l'après-midi.

La MPT du Petit Charran de Valence met à notre disposition une salle dans ses locaux parallèlement au Café-rencontre Asperger Adultes. Nous nous retrouvons avec des proches d'ados ou adultes porteurs de TED. Les échanges sont toujours intéressants et variés : quand et comment ont-ils été diagnostiqués ? quel a été leur parcours ? quelles solutions pour l'emploi ? la vie courante ? comment réagissent leur entourage et eux-mêmes ? Quelles peuvent-être les solutions proposées ? Chacun apporte son témoignage et s'enrichit de l'expérience des autres. Ce moment convivial passe rapidement sans épuiser tous les sujets. N'hésitez pas à venir nous rejoindre, le groupe varie chaque mois selon les disponibilités de chacun et est ouvert à toute proposition de discussion pour aider les adultes ou ados porteurs de TED et leur entourage.

On y était : l'agora « Découverte de l'autisme ».

Jeudi 19 janvier 2017, une Agora sur le thème de la découverte de l'autisme, compréhension et démarches, s'est tenue à la maison relais santé de 19h à 22h. Des adultes avec autisme, des parents et des professionnels (psychologues, psychomotricienne, AVS, éducatrice, orthophoniste) étaient présents pour échanger sur l'évolution des termes et des pratiques, les démarches administratives, la mise en place des différents accompagnements, la scolarisation/professionnalisation, les loisirs et les différentes ressources disponibles dans nos départements. Le manque de professionnels formés aux bonnes pratiques de l'autisme a de nouveau été pointé ainsi que les difficultés d'accès à l'emploi pour les adultes et d'orientation pour les adolescents. Les échanges mixtes entre

personnes avec autisme, parents et professionnels permettent de confronter les regards et apportent une vraie richesse de points de vue lors des Agora.

Notre prochaine conférence

Le mardi 21 février de 9h à 17h, Planète autisme en partenariat avec le Centre de Ressource Autisme Rhône-Alpes, vous propose une journée de présentation de l'état des lieux des connaissances sur l'autisme. Cette journée est proposée dans le cadre de la mesure 5 du plan autisme 1 qui prévoit de diffuser le plus largement possible une connaissance actualisée en autisme et une ébauche des pratiques recommandées par l'ANESM et la Haute Autorité de Santé. Cette journée se tiendra à la maison de quartier Saint Pierre, 47 chemin de Cleyron à Aubenas et sera animée par Gwendoline Girodin, psychologue. Nous aborderons l'évolution des classifications, la définition clinique de l'autisme, le fonctionnement cognitif, les accompagnements en lien avec les particularités de fonctionnement. Cette journée s'adresse à tout public et est proposée gratuitement sur inscription auprès de : secretaire.planeteautisme@gmail.com.

Sur l'agenda de Planète autisme Drôme-Ardèche.

18 et 19/2 : Aspie Days à Lille.

21/2 : Conférence de Gwendoline Girodin à Aubenas.

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

11/3 : Groupes fratries à la Maison des Sociétés, rue Saint-Jean à Valence, de 10h à 12h.

Inscription auprès de gwendoline.cortial@gmail.com. Tarif : 5 €.

11/3 : Café-rencontre Asperger Ados à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 10h à 12h, sur inscription.

11/3 : Café-rencontre Asperger Adultes à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 14h à 17h.

11/3 : 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.

17/3 : Journée de la SISM autour de « Santé et travail ».

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 ! delphinemauary@gmail.com.

Retrouvez-nous également sur : planeteautisme-dromeardeche.fr, ainsi que sur notre page Facebook !