

Enquête et propositions sur les besoins des adultes autistes

Autisme à Haut Niveau de fonctionnement et Syndrome d'Asperger



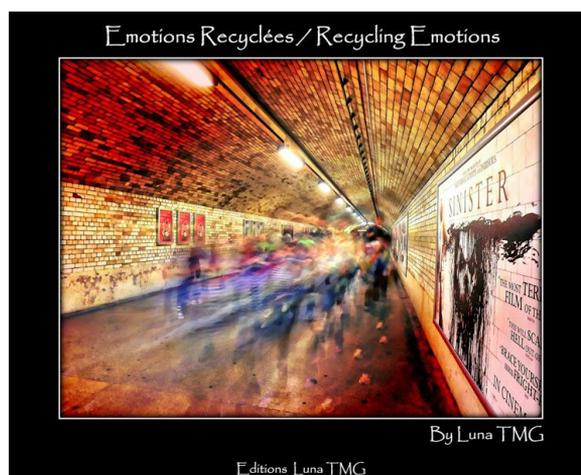
Association Asperansa / octobre 2016

Questionnaire et statistiques	4
Rappel du questionnaire à destination des jeunes adultes autistes :	4
Statistiques concernant les participants :	5
Quotidien	10
comment être indépendant des parents?	10
ressources et AAH	12
logement	13
gestion quotidienne	15
aide humaine	16
permis de conduire	18
Transports publics	20
Vie sociale	21
aide par un SAVS	21
vie sociale	23
loisirs	24
participation aux GEM (groupes d'entraide mutuelle)	26
vie affective, sentimentale et sexuelle	27
parent autiste d'enfants	29
Police, gendarmerie	30
Etudes	31
continuation des études	31
université et grandes écoles	33
cas des grandes écoles	35
Emploi	37
orientation professionnelle	37
centre de préorientation	39
entretien d'embauche	40
accompagnement dans l'emploi	42
télétravail	44
ESAT	45
Santé	47
accès aux soins	47
cartes et outils pour communiquer	50
suicide	51
Hôpital Psychiatrique, Urgences	53
accès au diagnostic	54
	.../...

Autres	56
représentation des personnes autistes	56
divers	58
outils informatiques	59
Conclusion	60

Si vous voulez faire des observations sur ces propositions, vous pouvez envoyer un e-mail à Asperansa : enquete@asperansa.org

Les photographies sont de **Luna TMG**
avec son aimable autorisation,
tous droits réservés ©
<https://www.flickr.com/photos/lunatmg/>
[Luna The Moon Girl : Une fixation autistique façonne les images uniques d'une photographie](#)
[Un autre regard sur le monde](#)



Enquête réalisée par Guillaume Alemany
Dossier rédigé par Guillaume Alemany ([asperansa](#)), Hadrien Lehre ([blog.had.sh](#)), et Jean Vinçot ([asperansa](#))

Document sous Licence Creative Commons CC-BY-NC-ND

Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions - Pas de modifications <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr/>

Le but de cette enquête est de mieux connaître les besoins et les problèmes rencontrés par les adultes atteints du syndrome d'asperger ou d'une autre forme d'autisme dans la vie de tous les jours.

Pour cela, nous avons interrogé des personnes concernées par le sujet (toutes sans déficience intellectuelle) durant les mois d'août et septembre 2016 et nous avons ainsi obtenu une vingtaine de réponses. L'échantillon est faible et la méthodologie est tout à fait critiquable. Nous ne prétendons pas faire ici une étude sociologique ou statistique.

Questionnaire et statistiques

Rappel du questionnaire à destination des jeunes adultes autistes

Le but de cette enquête est d'analyser les problèmes que les adultes autistes peuvent avoir dans la vie de tous les jours ainsi que les solutions que certains ont trouvées pour y remédier ou des pistes pour améliorer les choses.

Les résultats de cette enquête seront utilisés comme support afin de mieux connaître la situation globale des adultes autistes en France et d'ébaucher des pistes pour pouvoir y répondre.

L'enquête se focalise sur les points suivants :

- 1. aide par un SAVS**
- 2. comment être indépendant des parents**
- 3. orientation professionnelle**
- 4. université**
- 5. grandes écoles**
- 6. ESAT**
- 7. centre de préorientation**
- 8. permis de conduire**
- 9. aide humaine**
- 10. type de logement**
- 11. télétravail**
- 12. accompagnement dans l'emploi**
- 13. entretien d'embauche**
- 14. gestion quotidienne**
- 15. loisirs**

16. vie sociale

17. ressources : AAH

18. vie affective et sentimentale

19. accès aux soins

20. autres

Le but est d'exprimer son point de vue sur les points en questions (par forcément tous mais ceux qui nous concernent).

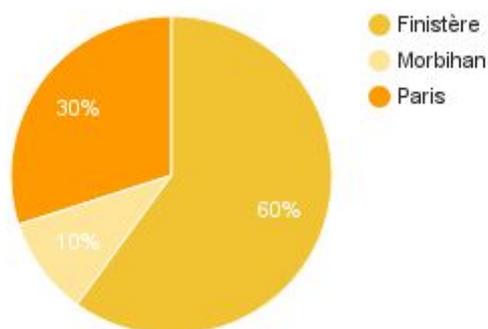
Exemple : *point logement* problème : les aspergers ont beaucoup de problèmes liés aux bruits de voisinage ; solution proposée : demander aux offices HLM de mettre les aspergers en priorité dans l'attribution des logements les mieux insonorisés

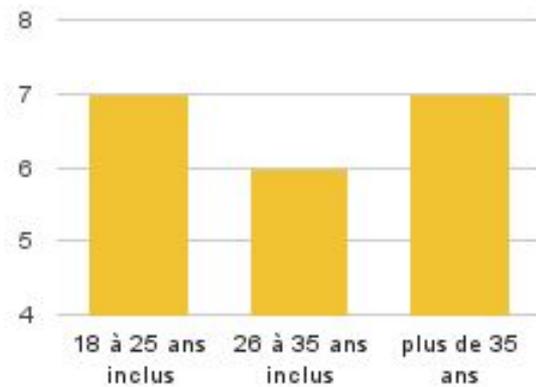
Statistiques concernant les participants

L'enquête a été réalisée auprès de 20 personnes. Les critères pour pouvoir y participer étaient : être majeur et diagnostiqué asperger (ou d'une autre forme d'autisme).

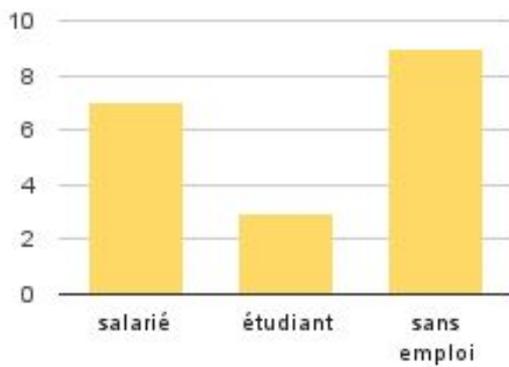
Sur ces 20 personnes, 13 ont été interviewées en direct et 7 ont rendu leur réponses par email pour des raisons pratiques, à la suite d'échanges par Internet.

Statistiques géographiques : parmi les personnes interrogées, 6 résident en région parisienne; 2 personnes résident dans le Morbihan et 12 dans le Finistère.



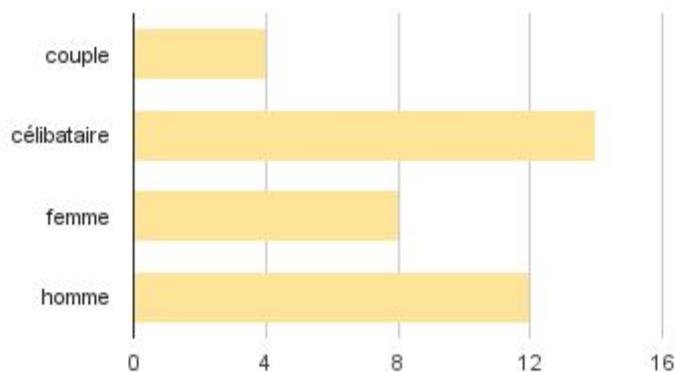


Statistiques d'âge : parmi les personnes interrogées, 7 ont entre 18 et 25 ans inclus; 6 ont entre 26 et 35 ans inclus et 7 ont plus de 35 ans.



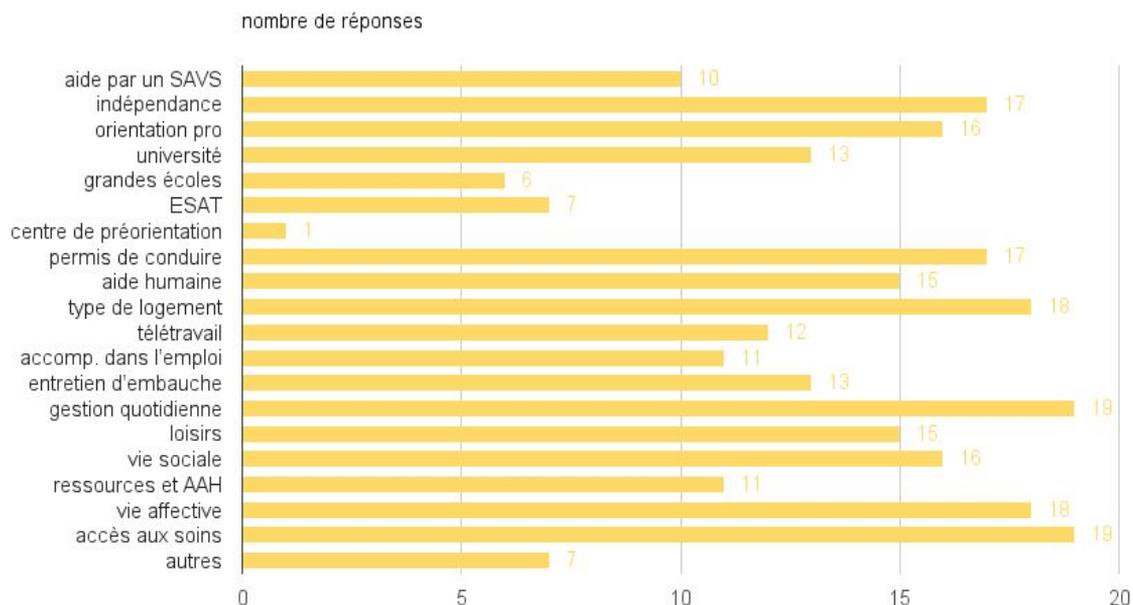
Statistiques socio-professionnelles :

parmi les personnes interrogées, 7 ont un travail salarié, 3 sont étudiants, 9 sont sans emploi et ne sont pas non plus étudiants.



Statut familial : 4 ont déclaré être en couple, 14 célibataires. Ratio homme / femme : parmi les personnes interrogées, 8 sont des femmes et 12 des hommes.

Statistiques concernant les réponses au questionnaire



10 personnes ont réagi à propos du premier point, “aide par un SAVS” (soit 50% des personnes interrogées).

17 personnes ont réagi à propos du second point, “comment être indépendant des parents?” (soit 85% des personnes interrogées). Ici, la question portait aussi sur le rôle des parents dans la vie de la personne adulte autiste.

16 personnes ont réagi à propos du troisième point, “orientation professionnelle” (80%).

13 personnes ont réagi à propos du quatrième point, “université” (65%).

6 personnes ont réagi à propos du cinquième point “grandes écoles” (30%).

7 personnes ont réagi à propos du sixième point “ESAT” (35%).

1 personne a réagi à propos du septième point “centre de préorientation” (5%).

17 personnes ont réagi à propos du huitième point “permis de conduire” (85%).

15 personnes ont réagi à propos du neuvième point “aide humaine” (75%).

18 personnes ont réagi à propos du dixième point “type de logement” (90%). Ici la question abordait le thème du logement dans son ensemble.

12 personnes ont réagi à propos du onzième point “télétravail” (60%).

11 personnes ont réagi à propos du douzième point “accompagnement dans l’emploi” (55%).

13 personnes ont réagi à propos du treizième point “entretien d’embauche” (65%).

19 personnes ont réagi à propos du quatorzième point “gestion quotidienne” (95%).

15 personnes ont réagi à propos du quinzième point “loisirs” (75%).

16 personnes ont réagi à propos du seizième point “vie sociale” (80%).

11 personnes ont réagi à propos du dix-septième point “ressources : AAH” (55%).

18 personnes ont réagi à propos du dix-huitième point “vie affective et sentimentale” (90%).

19 personnes ont réagi à propos du dix-neuvième point “accès aux soins” (95%).

7 personnes ont répondu à propos du vingtième point “autres” (35%).

N’ont été retenues que les réponses contenant une réflexion ou une participation même minimale et pas celles du type “je ne sais pas”, “je ne connais pas” ou “je ne souhaite pas répondre à propos de ce point”.

Il était demandé aux personnes interrogées de répondre prioritairement aux points concernant leur propre situation ou éventuellement celle de personnes autistes proches d’eux ,mais les réflexions générales concernant les autistes mentionnées dans les réponses ont également été retenues.

Ces statistiques nous montrent quels points préoccupent le plus les personnes interrogées. On peut notamment citer les points suivants : *Gestion quotidienne* et *Accès aux soins* qui ont été traités par 95% des participants à l'enquête (19/20) et les points *type de logement* et *Vie affective et sentimentale* qui ont été traités par 90% des participants (18/20).

On peut noter qu’à l’inverse, 3 points ont été traités par moins de la moitié des personnes, à savoir le *grandes écoles* (30%; 6/20) et *ESAT* (35%; 7/20), ce qui démontre un intérêt relativement faible des personnes interrogées pour ces points compte tenu qu’il s’agit de secteurs (école, travail) à population restreinte. Le point *Centre de préorientation* n’a été traité que par une seule personne ce qui démontre un désintérêt (ou une mauvaise information) de la part des personnes interrogées à ce sujet.

les points ont été réorganisés par grands thèmes :

- **quotidien**
- **vie sociale**
- **études**
- **emploi**
- **santé**
- **autres**

Après cette enquête, compte tenu des souhaits exprimés, des actions sont proposées.

Souhaits et propositions issues du forum internet de Asperansa ont aussi été exploités.

Les propositions concernent les personnes autistes de “haut niveau de fonctionnement”, ou Asperger.

Certaines propositions peuvent concerner tout le spectre de l’autisme.

Nous ne prétendons pas parler au nom des autistes.

Analyse et propositions

Quotidien

comment être indépendant des parents?

Pour rappel : 17 personnes ont réagi à propos du second point, “comment être indépendant des parents?” (soit 85% des personnes interrogées) et la question portait aussi sur le rôle des parents dans la vie de la personne adulte autiste.

Sur les 17 personnes qui ont répondu à cette question, 13 ont évoqué l’aspect financier du problème, l’impossibilité de quitter le domicile familial sans avoir un salaire ou une autre source de revenu (AAH, APL...)

On peut noter que sur ces 13 personnes, une a souligné le fait que cela était aussi le cas pour “les gens normaux” et 2 ont parlé de problèmes “liés aux jeunes” en général.

L’une de ces 13 personnes réside toujours chez ses parents et aimerait prendre son indépendance (notamment son propre logement) à cause de tensions répétées avec ces derniers, mais ne le peut pas pour raison financière.

Sur les 17 personnes qui ont répondu à cette question, 3 ont dit ne pas ressentir le besoin de quitter le domicile familial. L’une d’entre elles a été poussée à cela par ses parents et vit maintenant seule; une autre est poussée à cela par ses parents mais réside toujours chez eux pour le moment.

Enfin, une dernière réside toujours chez ses parents sans que cela ne pose problème : pour cette dernière, la notion “d’indépendance vis à vis des parents” signifie être indépendant financièrement, mais pas forcément quitter le domicile familial.

Sur les 17 personnes qui ont répondu à l’enquête, 8 ont évoqué des causes autres que financières qui peuvent entraver leur accès à l’indépendance (gestion du ménage, des tâches administratives...) : toutes celles-ci sont liées à l’aspect “gestion quotidienne” qui fera l’objet d’un point à part entière.

Ces 8 personnes évoquent cependant toute la nécessité d’une aide pour pallier ses problèmes, 2 de ces 8 personnes évoquent clairement le SAVS comme aide potentielle

Sur les 17 personnes interrogées, 6 mentionnent le fait que les parents ont (ou ont eut) du mal à accorder leur indépendance à leur enfants adultes autistes. Ces 6 personnes pointent du doigt une immixtion des parents dans leur vie et une certaine infantilisation malgré le fait qu'ils soient majeurs.

Une forme de surprotection due au handicap de la part des parents est évoquée par ces 6 personnes ; deux personnes ont notamment souligné le fait qu'il serait bon de "mieux former les parents au handicap de leur enfant".

La majorité des personnes interrogées semble être dans une situation globalement similaire à ceux des autres jeunes adultes¹ dans le cas de l'indépendance vis à vis des parents, en mettant l'accent sur l'aspect financier du problème. Les difficultés supplémentaires pour trouver un emploi entravent cette indépendance financière, si toutefois la personne peut travailler.

On peut noter comme spécificités les 8 personnes (sur 17, soit près de la moitié des personnes qui ont répondu à la question) qui pensent avoir (ou avoir eu) du mal à prendre leur indépendance pour des causes autres que financières, et 6 personnes sur 17 qui pointent du doigt l'emprise des parents qui semblent réticents à laisser leur enfant la prendre.

¹ Cependant, 65% des enquêtés ont plus de 25 ans.

ressources et AAH

Pour rappel : 10 personnes ont réagi à propos du dix-septième point “ressources : AAH”, soit 50% des personnes interrogées.

Parmi ces 10 personnes :

- 4 personnes ont estimé que le montant de l’AAH n’était pas suffisant pour vivre dignement
- et 4 personnes ont estimé que ce montant était suffisant.

Parmi les 4 personnes qui estiment que le montant de l’AAH est suffisant pour vivre dignement, 2 personnes ont précisé que cela était le cas dans leur situation actuelle (l’une de ces personnes vit toujours chez ses parents et une autre personne dit ne pas sortir, ne pas avoir de télévision et ne jamais partir en vacances) et que pour mener une vie classique, l’AAH pouvait ne pas être suffisante.

Parmi les 4 personnes qui estiment que l’AAH n’est pas suffisante pour vivre dignement, 2 personnes évoquent le coût des loyers en région parisienne.

Parmi les 10 personnes qui ont réagi à ce point, 3 personnes trouvent que l’AAH est une bonne chose pour aider les personnes avec autisme à gagner en autonomie mais une de ces personnes précise que l’AAH en soi peut aussi être un risque de facteur d’exclusion en écartant les bénéficiaires d’une perspective de recherche d’emploi.

Parmi les 10 personnes qui ont réagi à ce point, 2 regrettent que les bénéficiaires potentiels de l’AAH puissent ne pas toujours trouver les renseignements adéquats concernant cette allocation.

La problématique de l’AAH est assez complexe car elle dépend des zones géographiques et des situations personnelles. Si parmi les personnes interrogées, la majorité des personnes résidant en Bretagne ne trouvent pas l’AAH insuffisante pour vivre dignement, cela n’est pas le cas pour les personnes en région parisienne où le coût de la vie est plus élevé.

1. Attribution de l’AAH pour une longue durée², afin d’assurer une sécurité financière et de construire des projets d’avenir;
2. Reconnaissance de la [restriction substantielle et durable de l’accès à un emploi](#) pour les personnes autistes, dont le taux d’emploi n’est pas supérieur à 10%.
3. Attribution de la majoration de vie autonome³
4. Aide à la constitution des demandes d’AAH

² 5 ans si le taux de handicap est inférieur à 80%, 10 ans si taux est au moins égal à 80%.

³ Exige un taux de 80%. Complète l’aide au logement et l’AAH : 104,77 €/mois.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12903>

logement

Pour rappel : 18 personnes ont réagi à propos du dixième point “type de logement”, soit 90% des personnes interrogée. La question abordait le thème du logement dans son ensemble.

Parmi ces 18 personnes :

- 14 vivent dans un logement autonome
- et 4 personnes vivent chez leurs parents.

Parmi les 14 personnes vivant dans un logement autonome:

- une personne s’est vue contrainte de quitter le domicile familial et préférerait vivre chez ses parents,
- et les 13 autres désiraient prendre leur indépendance.

A l’inverse, parmi les 4 personnes vivant chez leur parents, 2 souhaiteraient quitter le domicile familial, mais ne le peuvent pas.

Parmi les 14 personnes vivant dans un logement autonome :

- 7 personnes se sont plaintes de nuisances sonores dans leur logement.
- Une personne s’est plainte de problèmes liés à un manque d’autonomie concernant les tâches ménagères quotidiennes,
- une personne s’est plainte d’un problème lié à des odeurs,
- une personne s’est plainte de problèmes liés à la fréquentation du quartier
- et une personne s’est plainte du coût des loyers.



On peut également noter que sur les 18 personnes ayant répondu à cette question, 10 personnes ont souligné le besoin de résider dans un logement bien insonorisé.

Parmi ces personnes, on trouve les 7 personnes qui se sont plaintes de nuisances sonores et 3 autres d’autres nuisances.

Deux éléments importants ressortent de ce point : le besoin d'indépendance (15/18) et la sensibilité au bruit (10/18).

L'aspect financier est problématique dans 3 cas sur 18 (les deux personnes qui ne peuvent pas quitter le domicile familial et la personne qui se plaint du coût des loyers), mais pour les deux personnes qui sont contraintes de rester vivre chez leur parents, cela est dû au fait de ne pas avoir de rentrée d'argent.

Ici le cas particulier de la Bretagne Occidentale joue un rôle (grande offre de logements privés ou HLM et loyers plus faibles que la moyenne nationale, parfois presque entièrement couverts par l'APL).

Concernant les problèmes liés aux bruits, il faudrait développer la formation auprès des offices HLM pour affecter prioritairement aux personnes autistes les logements les plus insonorisés.

L'architecture des bâtiments est un élément essentiel à l'inclusion des personnes autistes dans la société. Les personnes autistes peuvent par exemple, être bruyantes, vivre la nuit, ou être très sensibles aux bruits, aux lumières & couleurs, etc.

Il serait bien que les futurs projets de construction ou de rénovation de logements sociaux, qui prennent parfois en compte le handicap physique (salle de bain, hauteur des meubles, etc.), soient aussi pensés avec un ou deux logements adaptés (insonorisation, solidité des aménagements, éclairage, faciliter l'entretien ...)

1. Diffusion d'un guide pour conseiller les personnes autistes et les organismes locatifs sur le choix d'un logement
2. Dossier sur le site internet concernant l'accès au logement
3. Développement de structures de type habitat regroupé, éventuellement avec mutualisation des heures de PCH des différents résidents afin de créer des emplois fixes dans ces structures. Y habiter doit être possible à long terme (à la différence des appartements thérapeutiques ou d'apprentissages)

"Il est possible de passer en haut de liste pour les HLM avec un handicap. c'est donc plus facile et plus rapide d'accéder à un logement dont le loyer sera accessible. Il est possible dans le dossier de préciser les besoins (petite structure, centre ville / quartier préféré, proche médecin etc). et il faut se faire accompagner et aider lors de l'entretien avec les gestionnaire des HLM (avant commission d'attribution des logements)."

"J'ai toujours privilégié les logements au dernier étage d'un immeuble afin de réduire les problèmes de bruit. Toujours dans des petites copropriétés pour ne pas avoir à côtoyer trop de monde et réduire au maximum les nuisances. Une préférence pour les environnements calmes (quartier, rue, ...)"

gestion quotidienne

Pour rappel : 19 personnes ont réagi à propos du quatorzième point “gestion quotidienne”, soit 95% des personnes interrogées. Ce point rejoint celui sur le besoin d'aide humaine.

Parmi les 19 personnes qui ont réagi à ce point :

- 17 personnes disent avoir des problèmes dans leur gestion quotidienne
- et 2 personnes disent ne pas en avoir (ou “pas plus que les personnes non autistes”).

Parmi les 17 personnes qui disent avoir des problèmes dans leur gestion quotidienne :

- 7 personnes évoquent des problèmes liés aux tâches ménagères,
- 6 personnes évoquent des problèmes liés aux tâches administratives,
- 3 personnes évoquent des problèmes liés à leur organisation quotidienne (respect des horaires...),
- 3 personnes évoquent des problèmes liés aux courses (dont une évoque des problèmes spécifiquement liés aux files d'attente dans les magasins),
- 2 personnes évoquent des problèmes liés à la gestion de leur budget (auxquels on pourrait ajouter une autre personne qui dit que cela lui poserait problème si elle n'était pas sous curatelle)
- et 2 personnes évoquent des problèmes liés au fait de ne pas savoir cuisiner/se faire à manger.
- 4 évoquent des “problèmes globaux” mais sans en préciser la nature.

Parmi les 17 personnes qui disent avoir des problèmes dans leur gestion quotidienne, 9 personnes disent avoir vraiment besoin d'aide pour s'en sortir.

Parmi ces 8 personnes:

- 2 évoquent une aide non spécifiée,
- une personne évoque un “life coach”,
- une personnes évoque une thérapie cognitive,
- une personne évoque une curatelle,
- une personne évoque une aide de la part d'une association d'aide et d'entraide aux personnes avec autisme,
- une personne indique une aide ménagère
- et une personne indique une liste avec les choses à faire pour s'organiser.

Parmi les 9 personnes qui disent avoir vraiment besoin d'aide, une personne indique que le principal problème est la difficulté à demander de l'aide.

Ce qui ressort de ce point est la difficulté rencontrée par une grande majorité des personnes interrogées (17/19) en ce qui concerne leur gestion quotidienne. Il y a en revanche assez peu de réponses proposées comme solution, ceci en partie dû à un manque d'information sur les aides disponibles.

aide humaine

Pour rappel : 15 personnes ont réagi à propos du neuvième point “aide humaine” soit 75% des personnes interrogées.

Parmi les 15 personnes qui ont réagi à ce point, 14 personnes reçoivent ou souhaiteraient recevoir une aide humaine.

Parmi ces 14 personnes, 6 ont évoqué recevoir de l'aide de la part d'une association ou d'un groupe d'adultes autistes. Cette aide peut prendre la forme d'entraide.

Parmi les 15 personnes qui ont réagi à ce point, 4 personnes ont mis en avant l'apport que peut représenter un “life coach”. Parmi ces 4 personnes, 2 bénéficient déjà d'un coach et les 2 autres souhaiteraient en avoir un.

Parmi les 15 personnes qui ont réagi à ce point, 3 personnes disent avoir reçu une aide de la part d'un psychiatre ou d'un psychologue.

Parmi les 15 personnes qui ont réagi à ce point, 3 personnes ont mentionné les aides ménagères. Parmi ces trois personnes, 1 personne bénéficie déjà d'une aide ménagère et les 2 autres personnes souhaitent mettre en place ce type d'aménagements.

Parmi les 15 personnes qui ont réagi à ce point, 2 personnes disent avoir reçu l'aide d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) et en ont été satisfaits.

Parmi les 15 personnes qui ont réagi à ce point, 1 personne mentionne son suivi par un SAVS comme une aide humaine et une autre mentionne la PCH



Ce qui ressort de ce point, c'est que la grande majorité des personnes ayant répondu à cette question exprime l'utilité et le besoin d'une aide humaine (14/15), mais le type d'aide reçue et/ou souhaitée est très divers.

Les autistes peuvent aussi avoir du mal à évaluer leurs besoins d'aide humaine, et par volonté de ne pas "gêner" ou sortir de la norme, ne pas exprimer leurs besoins.

On peut quand même noter le fait que l'aide et/ou l'entraide d'une association ou d'un groupe de personnes avec autisme sort un peu du lot (6/14). Cette option serait donc à développer, peut être par le biais de Groupes d'Entraide Mutuelle TED/Autiste.

Les "life coach" sortent également un peu du lot (4/14). Les "coach" du secteur privé peuvent ne pas être formés correctement à un travail médico-social auprès de personnes autistes et vulnérables, et sont payants.

Ce besoin d'aide humaine peut être comblé par les SAVS et leurs éducateurs spécialisés dont c'est le métier. Ouvrir plus de places dans les SAVS et créer des postes d'éducateurs spécialisés, d'assistantes sociales et d'érgothérapeutes est la bonne solution.

Par ailleurs, le besoin d'aide peut aussi être comblé par de l'aide à domicile ou des auxiliaires de vie sociales, lorsque le niveau de handicap est suffisant pour débloquer une réponse de la MDPH via la PCH.

C'est trop souvent les parents qui font ce travail, et bien plus longtemps que pour la population normale. Les critères des MDPH concernant la PCH humaine sont très stricts et ne prennent pas assez en considérations les problématiques des personnes TED ayant un peu d'autonomie.

Répondre à ce besoin d'aide humaine est primordial afin d'assurer aux personnes autistes, indépendance, qualité de vie, participation à la vie sociale, et développement et au maintien de l'autonomie, à tout âge.

permis de conduire

Pour rappel : 17 personnes ont réagi sur le point “permis de conduire”, soit 85% des personnes interrogées.

Parmi les 17 personnes qui ont réagi à propos de ce point:

- 9 personnes sont titulaires du permis de conduire
- et 8 ne l'ont pas.

Parmi les 9 personnes qui ont réussi à obtenir le permis de conduire, 6 disent l'avoir obtenu avec des difficultés et 3 personnes l'ont passé sans plus de difficulté que les autres personnes.

Parmi les 6 personnes qui ont obtenu le permis de conduire avec des difficultés, les problèmes soulignés étaient :

- liés au stress pour 4 personnes;
- les réflexes pour 3 personnes;
- un manque d'information sur les possibles dispositifs d'aide au permis de conduire pour 2 personnes.

Parmi ces 6 personnes, 2 personnes disent l'avoir obtenu après avoir passé un nombre anormalement élevé d'heure de conduite.

Parmi les 8 personnes qui ont réagi à propos de ce point et ne sont pas titulaires du permis de conduire, les problèmes qui les ont empêchés de passer le permis de conduire, selon eux étaient :

- liés au stress pour 4 personnes;
- un déficit au niveau des réflexes pour 3 personnes;
- des difficultés majeures dans l'analyse des vitesses et des distances pour 3 personnes;
- un problème de dyslexie qui nuit à la lecture des panneaux pour 2 personnes.

Parmi les 8 personnes qui ont réagi à propos de ce point et ne sont pas titulaires du permis de conduire,

- 4 personnes ont abandonné l'idée de tenter à nouveau d'obtenir le permis de conduire
- 4 personnes pensent le passer à nouveau malgré leurs difficultés.

“Je pense qu'il faudrait une meilleure information par rapport aux aménagements possibles pour le permis de conduire. Par exemple j'ai appris récemment que pour certaines personnes en condition de handicap il est possible de passer sur un trajet plus sécurisé afin d'éviter le stress lié à l'examen. J'ai par exemple un problème concret, je suis dyslexique et j'ai énormément de mal à déchiffrer les mots que je n'ai jamais vus (...) ça fait une masse de lignes illisibles.”

“Conduite réussie à la 3e fois. Gestion du stress très problématique lors de la période d'attente. La 3e fois je suis passé le premier, donc pas eu le temps de stresser.”

On peut noter que la majorité des personnes interrogées sont titulaires du permis de conduire (9 personnes sur 17) mais que 6 sur ces 9 personnes l'ont obtenu avec des difficultés et que 8 personnes sur 17 n'ont pas réussi à l'obtenir.

Le stress est le problème le plus souvent mentionné (8 personnes sur 17), les problèmes liés aux réflexes viennent en second (6 personnes sur 17), une meilleure information sur les structures adaptées d'apprentissage à la conduite du type "Feu Vert Mobilité" serait une solution à ce problème.

Passer le permis pour les voitures automatiques pourrait aussi être une solution, car le nombre de gestes à faire durant la conduite est plus réduit et cela pourrait contribuer à diminuer le stress, et augmenter l'attention du conducteur.

1. Clarifier [l'arrêté sur l'aptitude médicale au permis de conduire](#) : il est difficile de se baser dessus pour savoir quand une personne autiste doit déclarer sa situation.
2. Gratuité des examens médicaux préalables.
3. Combattre la discrimination des auto-écoles qui refusent d'accepter des candidats autistes
4. Généraliser des dispositifs tels que "[Feu Vert Mobilité](#)" permettant un temps d'apprentissage adapté à un coût raisonnable, avec du personnel formé,
5. Identifier les préalables à l'apprentissage de la conduite : rééducation par orthophoniste, orthoptiste éventuellement, etc.
6. Aménagement du passage du code : lieu calme et sans stimulation, temps supplémentaire
7. Aménagements de l'épreuve de conduite
8. Permettre le financement du surcoût d'une voiture à boîte de vitesse automatique ou de voiture sans permis, par la PCH ou un autre dispositif



9. Mettre à disposition des voitures à boîte de vitesse automatique pour l'apprentissage en conduite accompagnée, pour l'entretien des aptitudes après le permis de conduire ou après une longue période

10. Dispositif de caution pour permettre aux bénéficiaires de l'AAH d'emprunter pour acheter une voiture (refus de crédit du fait de l'insaisissabilité de l'AAH).

Transports publics

Les bénéficiaires de la carte d'invalidité peuvent bénéficier d'un accompagnement par du personnel du service dans les transports publics (SNCF, compagnies d'aviation).

Certaines personnes autistes apprennent à repérer leurs itinéraires habituels, mais ne sont pas capables de s'orienter dans le temps et l'espace pour des voyages inhabituels, par exemple pour des vacances, ou pour entretenir des relations sociales.

1. Mettre en place l'accompagnement à la SNCF ou dans les avions pour les personnes handicapées ayant une carte de priorité accordée par les MDPH.
2. Accorder la carte de priorité aux personnes autistes adultes.
3. Etudier la tarification des abonnements aux transports publics locaux. Par exemple, avec l'AAH, il est possible que la personne dépasse le quotient familial permettant d'accéder à des tarifs sociaux, alors même que l'AAH est sous le seuil de pauvreté.



Vie sociale

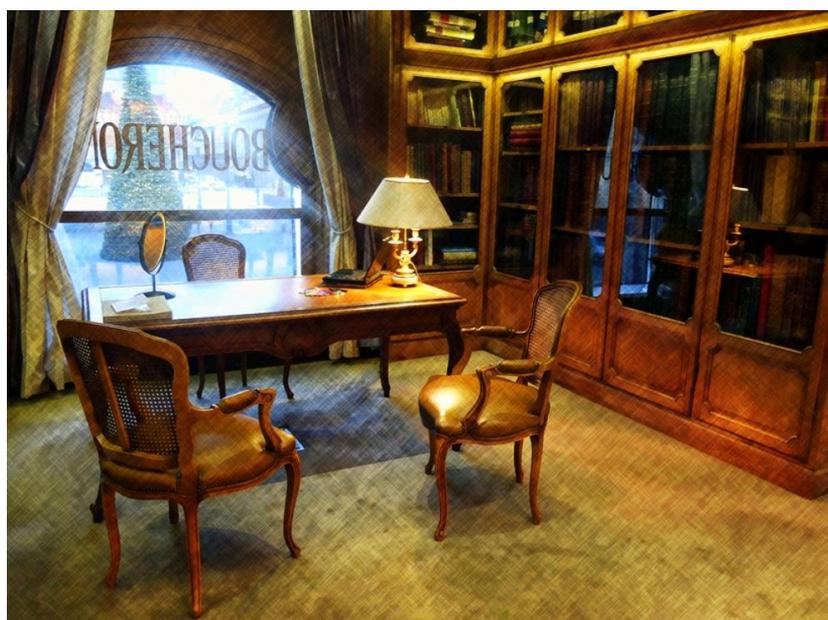
aide par un SAVS

Pour rappel : 10 personnes ont réagi à propos du premier point, “aide par un SAVS” (soit 50% personnes interrogées).

Sur ces 10 personnes, 3 sont actuellement suivies par un SAVS et semblent être satisfaites de cette prestation, même si une de ces personnes nous dit qu’elle a l’impression de se sentir “*un peu infantilisé*” par cela. Les trois personnes en questions ont cependant montré que le SAVS leur apportait une aide dans certains domaines, notamment pour tout ce qui concerne les démarches administratives.

Sur les 10 personnes ayant traité ce point, 2 ont demandé l’aide d’un SAVS mais ont essuyé un refus. Ces deux personnes disent avoir été mal conseillées au niveau administratif pour remplir le dossier et toutes les deux regrettent qu’il n’y ait pas de service d’aide pour remplir ce type de dossier. Ces deux personnes envisagent un recours pour obtenir l’aide d’un SAVS.

Les 5 personnes ayant réagi à ce point mais n’étant pas concernées par l’une ou l’autre des situations précédemment mentionnées ont envoyé une demande de prise en charge pour un SAVS ou envisagent de le faire. Sur ces 5, 3 sont très critiques concernant la procédure administrative nécessaire pour compléter le dossier de demande de SAVS et une autre personne nous dit ne pas avoir les bonnes informations.



On peut noter que le manque d'information concernant les procédures administratives est quelque chose de récurrent. La mise en place d'un service d'aide concernant ces procédures semble être une attente de la majorité des personnes interrogées.

1. Sur le site internet gouvernemental, explications de la fonction d'un SAVS, en langage courant et avec des exemples concrets, et des moyens d'y avoir accès (MDPH⁴)
2. Plateformes d'aide à la demande de SAVS⁵ (e-mail, téléphone, associations et services disponibles en fonction du lieu)
3. Les CRA⁶ doivent donner l'information sur les SAVS lors du diagnostic des adultes vivant en milieu ordinaire.
4. Les SAVS et les SAMSAH⁷ doivent accompagner dans la formulation de leurs demandes les personnes autistes, dans la période où ils n'ont pas encore obtenu une RQTH⁸, une orientation vers un SAVS ou tout autre moyen de compensation attribué par la MDPH. C'est souvent le cas déjà pour les services spécialisés dans le handicap psychique.
5. L'accès à un SAVS doit être possible avant 20 ans, notamment quand les études professionnelles ou universitaires amènent à vivre en dehors du domicile familial.
6. L'Etat, les ARS et l'Association des Départements de France doivent veiller à ce qu'un réseau de SAVS compétents pour les personnes autistes existe dans tous les départements.
7. Recensement des SAVS et SAMSAH ayant développé une expertise pour les personnes autistes
8. Analyse et synthèse de leurs expériences avec les TED
9. Comparaison avec l'expérience des autres SAVS ou SAMSAH s'occupant de personnes autistes, pour définir des actions d'amélioration des pratiques (par exemple les ateliers d'entraînement aux habiletés sociales, ergothérapie, ...)
10. Développement d'outils informatiques accessibles pour les adultes autistes autonomes.

⁴ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

⁵ SAVS : [Service d'Accompagnement à la Vie Sociale](#).

⁶ CRA : Centre de Ressources Autisme

⁷ SAMSAH : [Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés](#). Même rôle qu'un SAVS, avec personnel médical.

⁸ RQTH : la [Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé](#) permet de bénéficier d'avantages pour la recherche d'emploi ou le maintien dans l'emploi.

vie sociale

Pour rappel : 15 personnes ont réagi à propos du seizième point “vie sociale”, soit 75% des personnes interrogées.

Parmi ces 15 personnes:

- 9 évoquent des problèmes concernant leur vie sociale
- 4 personnes disent ne pas avoir de problèmes avec cela.

Parmi les 15 personnes qui ont réagi à ce point, 8 personnes mentionnent des recours à des dispositifs d'aide et ou d'entraide à la vie sociale.

Parmi ces 8 personnes :

- 7 mentionnent des groupes d'aide et d'entraide entre adulte asperger (via des association ou organisés par le biais de groupes liés à l'autisme sur facebook ou un forum),
- 2 personnes mentionnent leur suivi par un “life coach”
- et 2 personnes mentionnent leur participation à des GEHS (Groupe d'Entraînement aux Hâbiletés Sociales) par le biais d'une association.
- 3 personnes sont suivis par un SAVS ou un SAMSAH

Parmi les 2 personnes participant à des GEHS, une se plaint du fait que cela ne soit pas pris en compte par la sécurité sociale, ce qui nuit à l'accessibilité de ces groupes pour les personnes ou les familles à faible revenu.

Ce qui ressort de ce point est la forte proportion de personnes avec autisme qui évoquent des problèmes dans leur vie sociale (9/15).

Des solutions existent pour pallier cela : on peut notamment citer les groupes d'aide et d'entraide aux personnes avec autisme (utilisés par 7 personnes sur 15) et des aménagements comme les GEHS, et les SAVS ; tout cela est à développer mais il faut que des budgets soient débloqués pour ce faire.

loisirs

Pour rappel : 15 personnes ont réagi à propos du quinzième point “loisirs”, soit 75% des personnes interrogées.

Parmi ces 15 personnes :

- 8 personnes évoquent le fait de problèmes liées à la foule :
 - 4 personnes évoquent le fait d’avoir des loisirs assez réduits avec cela à cause du fait de ne pas vouloir/pouvoir se mêler à la foule
 - et 4 autres personnes préfèrent rester chez eux ou effectuer des activités en petit nombre pour la même raison mais en précisant que cela ne leur pose pas vraiment de problème.
- 2 personnes disent n’éprouver aucun problème avec la foule,
 - une de ces personnes dit sortir avec beaucoup de monde
 - et une autre dit pratiquer fréquemment des sports collectifs.

Parmi ces 15 personnes, 5 personnes évoquent le fait que leurs loisirs sont liées à leurs intérêts spécifiques.

Parmi ces 15 personnes :

- 4 évoquent comme solutions pour améliorer leurs loisirs des groupes d’aide et d’entraide pour personnes avec autisme,
- deux personnes évoquent l’aide d’un “life coach” :
 - une de ses personnes en a déjà un
 - et une autre aimerait bénéficier de cet accompagnement;
- et une autre évoque plus précisément les cafés rencontre organisé par Asperansa.

Dans le point “divers”, une personne a évoqué le fait qu’il faudrait travailler sur l’accès à la culture pour les personnes avec autisme via des adaptations comme des référentiels ou des visites guidées adaptées dans le musée, car la culture est un vecteur de socialisation et d’ouverture.

La problématique des loisirs chez les adultes avec autisme est un point assez important mais difficile à saisir sous certains aspects (par exemple, parmi les personnes ne mentionnant pas de besoin, est ce que la résignation après des échecs ou une envie véritable de rester seul ?).

Quoiqu'il en soit, des solutions existent déjà : services culturels des mairies, MPT, SAVS, Groupe d'aide et d'entraide de la part d'associations, ... et sont à développer.

1. Développement des Groupes d'Entraide Mutuelle (voir point suivant)
2. Soutien financier aux associations organisant des rencontres et des loisirs
3. Missions des SAVS ou SAMSAH de développer l'accès aux loisirs
4. Attribuer la carte de priorité pour faciliter l'accès aux loisirs
5. Développer l'information⁹ sur les loisirs accessibles
6. Généraliser les séances de cinéma adaptées¹⁰ et les visites à des horaires sans foule.



⁹ Exemples : <http://www.autisme42.org/spip.php?article129>

¹⁰ <http://www.cinemadifference.com/>

participation aux GEM (groupes d'entraide mutuelle)

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) concernent *“des personnes que des troubles de santé – au sens de l'OMS - mettent en situation de fragilité “*. La santé , au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé , est *“un état de bien-être physique, mental et social”*.

Ce sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société prévues aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du code de l'action sociale et des familles (CASF), Ces groupes peuvent concerner tout type de handicap. Les groupes financés par la CNSA, par le biais des ARS, sont dédiés au handicap psychique ou aux traumatisés crâniens¹¹.

Certains GEM refusent d'accepter les personnes autistes. D'autres les accueillent pleinement, y compris à des postes de responsabilité.

Par exemple, L'ARS Rhône-Alpes Auvergne a refusé en 2016 le financement d'un GEM autisme à Grenoble au motif que *“l'autisme n'est pas une maladie psychique”*, ce qui est vrai.

Mais la fonction des GEM est légalement plus large.

Les GEM pourraient être utile aux personnes autistes car cela leur permettra de lutter contre leur isolement social, en participant pleinement aux activités et à l'animation, au sein d'un groupe en autogestion.

Propositions :

1. Il doit être rappelé aux GEM Handicap Psychique qu'ils ne peuvent refuser par principe les personnes autistes
2. Des GEM spécifiques aux personnes autistes doivent continuer à se créer
3. Mise en place d'un groupe de travail pour tirer le bilan de la participation de personnes autistes dans les GEM et faire des recommandations.

¹¹ Cahier des charges des GEM : [arrêté du 18 mars 2016](#)

vie affective, sentimentale et sexuelle

Pour rappel : Pour rappel : 18 personnes ont réagi à propos du dix-huitième point “vie affective et sentimentale”, soit 90% des personnes interrogées.

Parmi ces 18 personnes, 14 personnes sont célibataires et 4 personnes sont en couple.

Parmi les 14 personnes qui ne sont pas en couple :

- 13 y accordent une préoccupation plus ou moins grande
- et une personne ne se dit “pas concernée” par tout ce qui touche aux relations de couple.
- 7 personnes évoquent le fait d’être contraints au célibat au moins en partie du fait direct de l’autisme.
- 5 jugent leur situation difficile sur le plan affectif
- 2 personnes mentionnent clairement les problèmes liés à la privation de vie sexuelle, . Une de ces 2 personnes évoque le fait que des problèmes peuvent survenir à cause d’un manque de communication de la part de familles pour qui le sujet est tabou.

Parmi ces 14 personnes, 3 personnes évoquent comme solution possible des tutorats concernant la sexualité et la séduction (une de ces 3 personnes pense que cela devrait être fait dans le cadre de GEHS),

2 personnes évoquent la possibilité d’avoir recours à des assistants sexuels et une personne évoque la création de sites de rencontres dédiées aux personnes avec autisme.

“ah ! la bonne blague :) C'est le plus dur, non ? Peut être apprendre à draguer sur les sites de rencontres ? Aller à l'étranger faire des "rencontres contre de l'argent" ? Beaucoup d'autistes resteront vierges, ce n'est pas normal ; certain issus de famille très bigote sont même ignorants des choses du sexe.”

“C'est un point très compliqué à gérer. Être autiste ne signifie pas être dépourvu d'affect et de sentiments, cependant les vivre avec une personne neurotypique est un challenge quasi impossible à relever sur du long terme pour moi (pas faute d'avoir essayé). Mon besoin régulier d'être seul et au calme étant très clairement un 'handicap' dans une vie de couple avec une NT. Je ne saurais dire ce qu'il en serait avec une aspie puisque je n'ai pas vécu cette situation.”

“Je vis dans une maison de ville, avec ma compagne. Problème : besoin de pièces pour chacun pour les centres d'intérêts spécifiques.”

“Mais je ne comprends même pas comment vous faites, le simple FAIT de RENCONTRER quelqu'un m'est complètement hors de portée !”

“je sais qu'internet est mon seul moyen de faire des rencontres, mais comme je veux rencontrer en quelque sorte "mon opposée sociale", il me faut passer par les sites où le SA est inconnu et où je risque de parler à des gens que je fuirais instantanément dans la vie réelle. Donc malgré ma forte envie de nouer des liens avec des filles de mon âge, je n'ose pas m'inscrire seul sur un site, je pourrais si quelqu'un me conseillait un ou plusieurs sites, si on m'aidait à créer mon profil, à écarter les conversations indésirables, alors peut-être que j'avancerais...”

La problématique de la vie affective, sentimentale et sexuelle des personnes avec autisme est assez difficile du fait que ce sujet soit encore assez tabou et assez peu pris en compte par les familles qui se concentrent sur d'autres points comme l'insertion dans la vie professionnelle, l'autonomie au niveau du logement ...

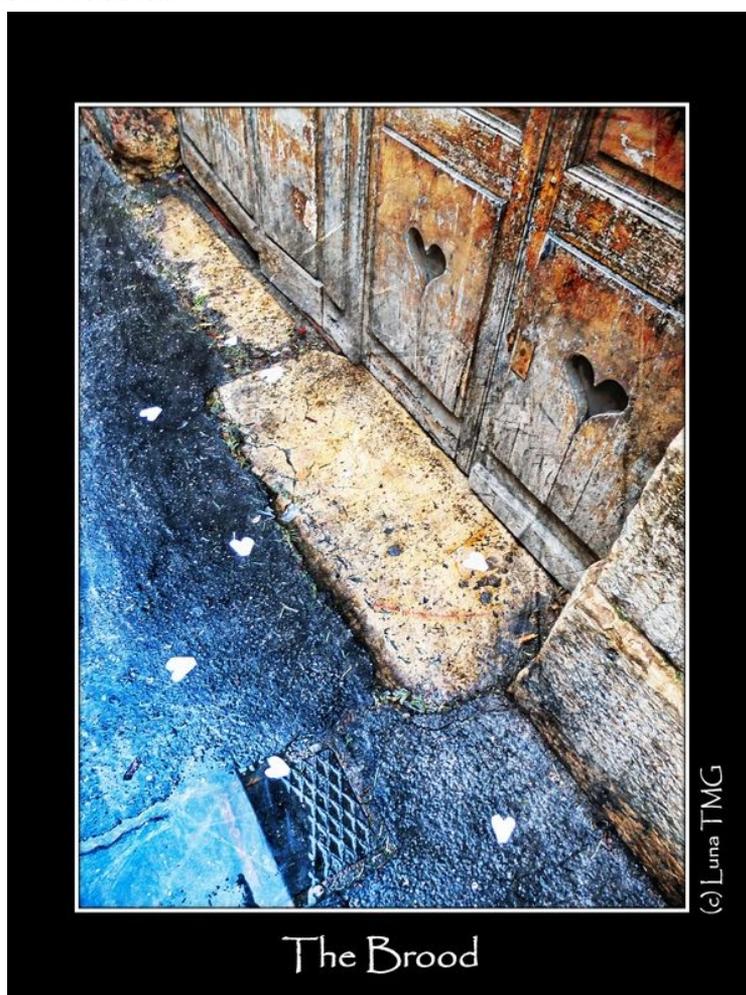
Il ressort de ce point beaucoup de non dits et de manque d'information (un site de rencontre entre aspergers existe déjà mais l'information n'est pas très répandue auprès des parents et du personnel soignant/encadrant).

Parmi les 14 célibataires (sur 18, ce qui est une proportion énorme), on ne peut pas savoir lesquelles ont déjà eu des relations de couple (hétérosexuel ou non) par le passé ou non, car arrivé à un certain âge, le poids de la société sur ces questions pousse au silence aussi et le nombre de personnes qui se disent ouvertement "contraints au célibat" (7/14 sans les non-dits) est important.

On note cependant quelques propositions de solutions :

éducation sexuelle, découverte de son orientation sexuelle, problématique des assistants sexuels, des "tutorats" ...

Ce point mériterait à lui tout seule une étude plus approfondie autant au niveau des problèmes, que des solutions.



parent autiste d'enfants

“Une copine depuis un moment déjà. Donc là dessus, pas de souci. Juste celui d'un engagement total. Et je me demande l'utilité d'avoir un enfant en ce monde fou, qui de toute manière va morfler en tant qu'enfant dans un monde en crise, qui en prime sera autiste et morflera en tant que tel tant que la situation ne sera pas apaisée de tout bord.”

Lorsqu'elles sont en couple, le conjoint assure souvent le rôle d'interface sociale. Le conjoint peut aussi être concerné par un trouble neuro-développemental, ou un trouble psychique.

Il est question de tenir compte de la parentalité dans le cadre de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap).

Les personnes autistes de bon niveau de fonctionnement ont rarement droit à la PCH.

[Autisme France](#) et l'[Alliance Autiste](#) ont soumis un rapport alternatif au Comité des Droits de l'Enfant de l'ONU concernant l'autisme. Le Comité a été préoccupé notamment par :

(C) Certains parents qui s'opposent à l'institutionnalisation de leurs enfants sont intimidés, menacés, et, dans certains cas, perdent la garde de leurs enfants, qui sont institutionnalisés de force ou font l'objet d'un placement administratif.

Lors de la 62ème session du CEDAW (convention sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes), l'[Alliance Autiste](#) a participé à la présentation de la situation des femmes autistes :

“placements abusifs car mères suspectées du syndrome de Münchhausen, mères cachant leur autisme, manque d'accès au diagnostic, de professionnels formés”

Les parents autistes peuvent avoir besoin d'une assistance. Or, du fait de son insuffisance en matière d'autisme, l'Aide Sociale à l'Enfance (A.S.E) est souvent considérée comme une menace, au lieu d'être une ressource.

1. Former les personnels de l'A.S.E à l'accompagnement de l'autisme (parents et enfants)
2. Ouvrir un droit spécifique à la PCH parentalité même lorsque les critères généraux ne sont pas réunis
3. Ouvrir le droit à la PCH Aide Humaine pour les enfants lorsqu'un des parents est autiste
4. Proposer aux adultes autistes une formation “à devenir et à être père ou mère”

Police, gendarmerie

Les adultes autistes font l'objet régulièrement de contrôles d'identité. Ce sont des situations très stressantes (gyrophares, sirènes, etc...) qui peuvent faire perdre tous ses moyens à la personne, et provoquer une escalade.¹²

La présentation d'une carte telle que celle proposée par l'association "L'étoile d'Asperger"¹³ s'avère très utile. Elle peut concerner tous les autistes.

La création d'une telle carte pose d'énormes problèmes éthiques, de fichage selon une information médicale (secret médical, loi informatique et libertés), de gestion et distribution. Elle pourrait être un complément à la carte d'invalidité ou de priorité qui a déjà un caractère légal.

Néanmoins, nous estimons que ça pourrait être un outil précieux, en parallèle de la formations des agents de police et des gendarmes.

"Suite à notre travail de sensibilisation depuis quelques mois auprès la police de Perpignan nous avons eu le feu vert pour la production et la distribution de Cartes Asperger. Le principe est simple, cette carte, doit être portée sur soi (...) S'il s'avère que la personne se fait interpellé, subi une crise, ou un contrôle d'identité, elle présente cette carte à l'agent de police ou le policier qui en la voyant va la reconnaître.

Sur cette carte est inscrit l'identité de la personne, l'identité de la personne à prévenir si besoin, la notion d'autisme (...) et au verso les particularités propres à la personne qui la porte (...)

Le but de cette carte n'est pas de stigmatiser mais d'éviter que ceux-ci soient emmenés en hôpital psychiatrique ou soit simplement malmené par méconnaissance"

1. Sensibilisation des services de police et de gendarmerie
2. Diffusion d'une carte d'information via les MDPH ou un organisme reconnu



¹² http://www.liberation.fr/societe/2011/09/27/menottage-fatal-pour-un-colosse-autiste_763914

¹³ <http://www.letoledasperger.free.fr/article.php?sid=71>

Etudes

continuation des études

La fin du collège et le lycée se traduisent souvent par des déscolarisation. Souvent, il y a derrière cette déscolarisation, du harcèlement caché.

L'inadéquation entre les intérêts restreints de la personne autiste, les programmes scolaires, le rythme scolaire (surtout au lycée) sont des obstacles importants. Cette problématique ne doit pas amener à un échec scolaire alors que la personne est capable d'apprendre et de continuer des études vers le supérieur ou les filières techniques.

Il y a certes désintérêt pour certaines matières, mais aussi des professeurs qui disent : *“Je veux que tu laisses ton autisme à la porte de la classe.”*

La fin de la scolarité obligatoire à 16 ans ne doit pas être prétexte à tirer un trait sur les études et la formation.

La seule proposition institutionnelle est la SIFPro¹⁴, dans les IME.

Lorsqu'un Auxiliaire de Vie Scolaire individuel est attribué à un jeune, celui-ci doit bénéficier d'une aide équivalente en cas de déscolarisation. Cette déscolarisation ne relève pas en effet des choix des parents, mais de la carence de l'Education Nationale et du handicap.

Il doit être possible d'essayer plusieurs voies professionnelles, en s'appuyant toujours sur les intérêts spécifiques. Cela peut prendre du temps.

Les filières techniques (CAP, BEP, BAC PRO, AFPA, ...) ne sont pas assez souvent proposées aux personnes autistes. Le relationnel avec le groupe classe dans ces filières est souvent problématique (harcèlement, humiliations, ...)

Pour tout ceux qui n'ont pas pu avoir le baccalauréat, il est possible d'accéder à des études universitaires et autres formations post-bac en passant le DAEU (diplôme d'accès aux études universitaires).¹⁵

¹⁴ [Section d'Initiation et de première Formation Professionnelle.](#)

¹⁵ <http://www.daeu.fr/> permet l'accès à toute formation universitaire, à la préparation de concours de la fonction publique ou à l'entrée dans des écoles ou des organismes de la formation professionnelle (AFPA, CNAM, écoles de soins infirmiers, instituts de carrières sociales)

propositions :

1. Droit après 16 ans à la reprise - gratuite - des études avec le CNED, avec un professeur répétiteur.
2. Versement de l'AAH pendant les études
3. Prise en compte des frais liés au soutien scolaire (éducation spécialisée) pour le complément d'AEEH ou la PCH aide humaine ou aides techniques.
4. Permettre à l'AVS habituelle de faire du soutien scolaire, et que ces frais soient pris en compte par l'AEEH ou la PCH Aide Humaine ou aides techniques.
5. Groupe de travail départemental, avec l'Education Nationale et la MDPH, pour organiser des solutions de continuation des études et de la formation professionnelle entre 16 et 25 ans, voir jusqu'à 30 ans.
6. s'assurer de l'accès effectif aux tiers temps et autres aménagements pour les examens.
7. rendre habituel l'utilisation de Moyens Pédagogiques Adaptés (ordinateur portable, tablette ...) et s'assurer qu'ils sont bien fournis par l'Education Nationale selon le plan personnalisé de compensation décidé par la CDAPH, y compris en cas de déscolarisation.

université et grandes écoles

Pour rappel : 13 personnes ont réagi à propos du quatrième point, “université” soit 65% des personnes interrogées.

Parmi ces 13 personnes :

- 3 sont étudiants
- et les 10 autres sont d’anciens étudiants et/ou des personnes qui aimeraient reprendre des études.

Parmi ces 10 personnes:

- 5 ont réussi à valider le diplôme qu’ils convoitaient;
- 4 n’ont pas réussi et ont subi un constat d’échec de leurs études universitaires;
- 2 personnes sont en attente de reprise d’études universitaires dans le cadre d’une réorientation professionnelle (l’une de ces 2 personnes fait partie des 4 personnes ayant subi un échec universitaire).

Parmi les 10 personnes en question, 6 n’avaient pas reçu leur diagnostic au moment de leurs études et cela est notamment le cas pour les 4 personnes ayant subi un échec dans leurs études universitaires.

Parmi les 13 personnes qui ont répondu à cette question, 6 disent avoir eu des problèmes à l’université et pensent qu’il faudrait mettre des services d’aide en place pour les étudiants autistes.

Parmi ces 6 personnes :

- 4 évoquent des problèmes passés liées à un déficit d’intégration auprès des autres personnes de la classe (l’une de ces 4 personnes dit que cela a été une des causes principales de son échec à l’université mais qu’elle a très bien réussi à s’intégrer dans une plus petite structure de type IUT).
- 2 évoquent la difficulté rencontrée dans la prise de notes.
- 2 évoquent le fait de reprendre leurs études par correspondance.
 - L’une de ces 2 personnes n’a jamais étudié à l’université mais envisage de reprendre des études prochainement et pense ne pas pouvoir le faire dans un autre cadre que des études par correspondance.

Parmi les 13 personnes qui ont répondu à cette enquête, 6 personnes évoquent le fait d’avoir choisi leur orientation en fonction de leurs intérêts spécifiques en précisant que cela à été bénéfique pour leur motivation à entreprendre ces études universitaires.

Parmi les 13 personnes interrogées, 5 personnes disent avoir reçu des aménagements spécifiques pendant leurs études à l’université :

- 4 personnes bénéficiaires d’un ½ temps,
- 2 personnes mentionnent leur suivi par un SAVS (pris en compte dans le point “1.aide par un SAVS”);

- 1 personne mentionne une aide par un “étudiant tuteur” mis à disposition par le service d’aide à l’intégration des étudiants porteurs de handicap de son université
- et 1 personne mentionne un suivi par Handisup Bretagne.

La totalité de ces 5 personnes soulignent un apport positif des aménagements dont ils ont bénéficiés.

On peut noter que la majeure partie des personnes ayant répondu à cette question n’évoquent pas l’université comme un lieu inadapté en temps que tel mais qu’une forte minorité de ces personnes (6/13) évoquent des problèmes, principalement dû à un déficit d’intégration dans le groupe.

On peut également noter que les 5 personnes ayant reçu des aménagements pense que cela leur à été bénéfique : cette piste est donc à creuser.

Cependant, 6 personnes ayant répondu à l'enquête n’avaient pas reçu leur diagnostic au moment de leurs études et ne pouvaient donc pas bénéficier des aménagements, en question.

Cela est notamment souligné par les 4 personnes ayant subi un échec dans leurs études universitaires, ce problème n’est donc pas directement lié à l’université en temps que tel.

1. Tutorat par des étudiants plus âgés.
2. Aménagement des examens.
3. Accompagnement en dehors des études (SAVS - Service d’Accompagnement à la Vie Sociale), y compris avant 20 ans
4. Sensibilisation des services universitaires de médecine aux Troubles du Spectre Autistique, l’absence de diagnostic pouvant conduire à l’échec des études
5. Attribution de l’AAH pendant la période des études, compte tenu de leur longueur (réorientations) et pour augmenter le niveau de qualification¹⁶.
6. Les filières sélectives (master, IUT) doivent respecter le même niveau que l’obligation d’emploi des travailleurs handicapés (6%);
7. Suivi statistique de la scolarité chaque année : le nombre d’étudiants handicapés ne doit pas diminuer au fur et à mesure, si les aménagements sont adaptés.
8. Les Universités rendent compte chaque année dans leurs bilans des actions menées et de l’évolution des indicateurs.

¹⁶ Les personnes handicapées ont un plus bas niveau de qualification que la population générale. Et, parmi les handicapés, les autistes sont les moins qualifiés.

cas des grandes écoles

Pour rappel : 6 personnes ont réagi à propos du cinquième point “grandes écoles” soit 30% des personnes interrogées

Parmi les 6 personnes ayant répondu à cette question :

- 5 personnes ont elles même suivi des études dans une grande école
- une personne a tenté d’intégrer une grande école après beaucoup de préparation sans y parvenir (cette personne évoque une mauvaise gestion du stress et un déficit d’attention inhérent au syndrome d’Asperger comme cause de cet échec).

Parmi les 5 personnes ayant suivi des études dans une grande école :

- 3 personnes ont réussi à obtenir le diplôme qu’ils convoitaient dans cette école
- et les 2 autres personnes ne l’ont pas réussi.
 - l’une d’elles a réussi par la suite à valider un diplôme dans une université
 - et l’autre personne a subi un nouvel échec à l’université (ces deux personnes ont été également traitées dans le point “4.université”).



Les 2 personnes qui n’ont pas validé leur diplôme dans une grande école évoque l’ambiance qui règne selon eux dans les grandes écoles et critiquent l’aspect “élitiste” de celles ci.

Parmi les 3 personnes ayant réussi à obtenir leur diplôme dans une grande école :

- 1 personne évoque des difficultés liées aux mauvaises relations avec ses collègues
- et les 2 autres personnes ne soulignent aucun problème particulier

Les problèmes rencontrés dans les universités se retrouvent dans les grandes écoles (échecs, nécessité d'une réorientation, aspects relationnels).

L'absence d'aménagements semble indiquer que les grandes écoles sont encore plus en retard que l'Université dans la prise en compte du handicap, du fait de leur élitisme.

1. Sensibiliser les grandes écoles aux points forts de l'autisme
2. L'information publique sur les examens de sélection doit comporter les aménagements possibles du concours en fonction du handicap, et la procédure pour les demander
3. Les résultats aux concours doivent respecter le même niveau que l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (6%)
4. Les grandes écoles veillent à la possibilité des étudiants autistes de refuser bizutages et journées d'intégration
5. Les autres étudiants sont sensibilisés au handicap, et à l'autisme en particulier
6. Les grandes écoles mettent en oeuvre les aménagements nécessaires aux études
7. Une attention particulière est apportée à l'accompagnement dans les stages professionnels
8. En cas de doute sur un trouble autistique en cours de scolarité, l'école s'assure qu'un diagnostic soit apporté à l'étudiant qui le souhaite
9. Suivi statistique de la scolarité chaque année : le nombre d'étudiants handicapés ne doit pas diminuer au fur et à mesure, si les aménagements sont adaptés
10. A la fin de la scolarité, les grandes écoles assurent du job coaching pour la recherche d'emplois et le début de l'emploi, pour leurs diplômés handicapés qui le souhaitent
11. Les grandes écoles rendent compte chaque année dans leurs rapports d'activité des actions menées et de l'évolution des indicateurs

Emploi

orientation professionnelle

Pour rappel : 16 personnes ont réagi à propos du troisième point, “orientation professionnelle” soit 80% des personnes interrogées.

Sur les personnes qui ont répondu à cette question, 9 ont signalé le fait qu’une bonne orientation professionnelle devait être en phase avec les objectifs et/ou les intérêts spécifiques des autistes s’ils veulent réussir. Parmi ces 9 personnes, 2 ont mis l’accent que cela n’était souvent pas le cas.

Pour rappel : parmi les 20 personnes interrogées, 7 ont un travail salarié (ce qui représente 35% des personnes interrogées) et parmi ces 7 personnes, 5 travaillent en lien avec leurs intérêts spécifiques. Une autre personne travaille dans un autre domaine mais est en cours de réorientation vers un travail en lien avec un de ses intérêts spécifiques.

Parmi les 16 personnes qui ont répondu à cette question, 6 disent avoir été mal orientées sur le plan professionnel et pointent du doigt le manque de formation des personnes travaillant dans ces structures au sujet de l’autisme (2 personnes pensent avoir été automatiquement classées comme “déficientes mentales” alors que ça n’est pas le cas).

Parmi les 16 personnes ayant répondu à cette question, 2 personnes pensent que le cadre du marché de l’emploi classique ne leur correspond pas et ne correspond pas aux autistes en général.

Parmi les 16 personnes qui ont répondu à cette question, 3 disent avoir été bien conseillées par des structures spécifiques dans leur orientation professionnelle : 2 personnes par *Handisup Bretagne* (qui suit l’orientation professionnelle des lycéens et étudiants de la région Bretagne en situation de handicap) et une personne par la *MIJEC* (structure qui suit les personnes scolarisées qui ont fait au moins une partie de leur scolarité dans l’enseignement privé catholique).

On peut noter que la majorité des personnes qui ont répondu à cette question (9/16) insiste sur le fait que l'orientation professionnelle doit prendre en compte les intérêts spécifiques des autistes

Une partie d'entre eux (6/16) disent avoir été mal orientées et pensent que cela est en grande partie dû à un déficit au niveau de la formation des personnes travaillant dans ces structures. On peut quand même souligner que des exemples positifs existent (Handisup¹⁷, la MIJEC¹⁸ ...).

Néanmoins, travailler n'est que rarement possible ou souhaitable pour une personne autiste, et ne doit en aucun cas être le but de la prise en charge.



The Little Workshop

¹⁷ Handisup : accompagnement des étudiants pour l'insertion socioprofessionnelle. Pour la Bretagne <http://www.handisupbretagne.org/>

¹⁸ MIJEC : Mission d'Insertion des Jeunes de l'Enseignement Catholique www.mijec-bretagne.org/

centre de préorientation

Une personne a réagi à propos du septième point “centre de préorientation”¹⁹, soit 5% des personnes interrogées.

Cette personne souligne que cela peut être une bonne chose à condition de tenir compte des intérêts des autistes dans l’orientation préconisée.

Le fait qu’une seule personne réagisse à propos de ce point montre un manque d’information sur cela auprès des personnes autistes.

Analyse : l’existence de cette possibilité est ignorée par les personnes autistes, alors que la recherche d’une orientation professionnelle est souvent nécessaire. Ces centres doivent s’adapter aux personnes autistes : modalités de travail de groupe, temps partiel, **doivent appuyer sur les intérêts spécifiques et sans considération pour les besoins du marché du travail.**

1. Tirer les enseignements du dispositif Pass P’AS (Passeport professionnel Asperger)
20
2. Créer au moins un dispositif de ce type par région
3. Former les centres de pré-orientation à l’autisme

¹⁹ [Un centre de pré-orientation](#) propose aux personnes en situation de handicap des stages pour affiner un projet professionnel et faciliter l’insertion professionnelle.

²⁰ [Dispositif expérimental dans le Nord-Pas-de-Calais](#)

entretien d'embauche

Pour rappel : 15 personnes ont réagi à propos du treizième point “entretien d'embauche” (75%).

Parmi les 15 personnes qui ont répondu à cette question:

- 12 personnes éprouvent des difficultés ou un besoin d'aide face aux entretiens d'embauches
- 3 personnes disent n'avoir aucun problème vis à vis de cela (une de ces 3 personnes dit même que cela est un de ses points forts).

Parmi les 13 personnes qui évoquent des difficultés avec les entretiens d'embauches, 11 personnes évoquent un besoin d'aide à la préparation de l'entretien d'embauche.

Parmis ces 11 personnes :

- 5 personnes évoquent un nécessaire entraînement aux entretiens d'embauche dans un cadre adapté,
- 3 personnes évoquent des job coach,
- une personne évoque la présence d'une tierce personne à l'entretien d'embauche.

Parmi les 13 personnes qui évoquent des difficultés avec les entretiens d'embauches, 2 personnes disent avoir trouvé le moyen de contourner cela : une de ces 2 personnes en passant par des *agences d'intérim* et une autre de ces 2 personnes en étant employé suite à un *stage*.

“ Lors d'un entretien d'embauche, on attend la plupart du temps de la part du candidat qu'il montre des compétences précisément celles qui posent des difficultés aux personnes autistes.

En gros, le message derrière tout ça c'est que si tu veux qu'on te prenne, il faut que tu nous fasses croire que tu es quelqu'un d'autre car on n'aime pas ce que tu es.

En entreprise, on attend de plus en plus des employés des activités et compétences qui là encore posent particulièrement problèmes aux personnes autistes : communiquer beaucoup, par téléphone, en réunion, faire preuve de mobilité, travailler en open-space, dans le bruit, travailler sous pression quant au résultats et au temps que l'on met pour réaliser notre travail.”

Ce qui ressort de ce point est la difficulté rencontrée par la majorité des personnes interrogées (12/15) vis à vis des entretiens d'embauche et un besoin d'entraînement spécifique à ce type de problématique avec éventuellement l'aide personnalisée d'un professionnel.

Aussi, cela serait à mettre en lien avec les autres problématiques concernant l'emploi notamment les points *télétravail* et *accompagnement dans l'emploi*.

1. L'accompagnement à la recherche d'emploi pour des personnes autistes doit comprendre un entraînement aux entretiens d'embauche
2. Cet accompagnement doit prévoir une présence lors de l'entretien
3. Ces services doivent être assurés par Pôle Emploi, Cap Emploi, les SAVS ou SAMSAH
4. L'AGEFIPH²¹ et le FIPHFP²² doivent financer ces services spécifiques
5. Un guide pour l'entretien d'embauche d'une personne autiste doit être diffusé aux employeurs²³
6. Les techniques plus efficaces et plus pertinentes²⁴ que l'entretien d'embauche doivent être privilégiées : mise en situation de travail, mission d'intérim, aménagement des concours ...

²¹ AGEFIPH : [Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées](#)

²² FIPHFP : [Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique](#)

²³ Exemple de la National Autistic Society : [Employment: tips for interviewing people with autism and Asperger syndrome](#)

²⁴ Articles [L1221-6](#) et [L1221-8](#) du Code du Travail

accompagnement dans l'emploi

Pour rappel : 11 personnes ont réagi à propos du douzième point “accompagnement dans l'emploi”, soit 55% des personnes interrogées.

Informations générales concernant l'emploi des personnes interrogées : Parmi les 20 personnes interrogées, 7 ont un travail salarié (ce qui représente 35% des personnes interrogées).

Parmi ces 7 personnes :

- 5 travaillent en lien avec leurs intérêts spécifiques
- une autre personne travaille dans un autre domaine, mais est en cours de réorientation vers un travail en lien avec un de ses intérêts spécifiques.
- 5 n'ont été diagnostiquées qu'après leur embauche
- 6 travaillent en milieu ordinaire
- 1 en ESAT (cette personne a été diagnostiquée avant son embauche)

Parmi les 6 personnes travaillant en milieu ordinaire, aucune ne possède de poste spécifiquement adapté mais une est suivie par un “job coach” qui joue souvent le rôle de médiateur dans son travail entre cette personne et son employeur.

Parmi les 11 personnes ayant répondu à la question :

- la totalité de ces personnes sont favorables à un accompagnement dans l'emploi.
- 2 personnes ont mentionné spécifiquement un “job coach” (une des ces 2 personnes disposent déjà de ce dispositif et une autre souhaiterait en bénéficier);
- 2 personnes ont mentionnées Cap emploi (une des ces 2 personnes disposent déjà de ce dispositif et une autre souhaiterait en bénéficier),
- 2 personnes ont spécifié que cet accompagnement devrait passer par des stages suivi par un référent disponible (assez proche du “job coach” mais ici ce mot n'est pas clairement spécifié)
- et une personne a mentionné l'aide d'une association d'aide et d'entraide aux personnes atteintes d'autisme.

Parmi ces 11 personnes, 3 disent avoir des problèmes avec Pôle emploi ou Cap emploi, principalement des problèmes d'incompréhension vis à vis de leur problématique.

“Inexistant. Il faut proposer aux autistes des boulots qui les intéressent et pas vouloir les influencer à accepter des trucs qu’ils ne veulent pas en n’osant pas dire non. Il faut aller vers eux et les relancer, leur proposer des stages.”

exemple : le Projet SIMON d’Handisup
Haute-Normandie et son Guide

<http://www.handisup.asso.fr/nos-actions/projet-simon>



Ce qui ressort de ce point c’est le besoin ressenti par les personnes interrogées d’avoir un accompagnement dans l’emploi.

Cependant, aucune solution n’émerge vraiment auprès d’un certain nombre de personnes. On peut quand même citer comme piste de travail la problématique du “job coach” (mentionné par 2 ou 4 personnes en fonction de la définition qu’on leur donne) et de la formation des personnels de Cap et Pôle emploi (3 personnes ont souligné des problèmes).

Ce n’est pas aux personnes autistes de financer leur accompagnement dans l’emploi.

1. L’emploi des personnes autistes doit s’adapter à leurs compétences et intérêts spécifiques
2. Un travail de formation doit être fait pour apprendre à “réseauter” et à utiliser les moyens modernes pour trouver un emploi (médiation et littératie numérique)
3. Formation des médecins du travail sur les aménagements nécessaires pour les salariés autistes
4. Rôle des SAVS et SAMSAH, de Cap Emploi, des SAMETH²⁵ dans l’accompagnement : sensibilisation et formation.
5. En cas de diagnostic d’autisme, la reconnaissance de la lourdeur du handicap doit être automatique.
6. Inventer une nouvelle formule, permettant à une personne autiste ayant un bon niveau dans un domaine monétisable, de pouvoir accepter une mission (une seule par an, par exemple), un peu comme du portage salarial, mais dans un cadre institutionnel où le profit n’est pas essentiel, et avec le support nécessaire (aide humaine, éducateurs, comptable, ...)
7. Développer des Entreprises Adaptées dans différents secteurs d’activité²⁶
8. Soutenir le développement d’Entreprises Adaptées sur des activités de niche²⁷
9. Utiliser les expériences pour démontrer l’intérêt de faire travailler les personnes autistes dans les entreprises ordinaires

²⁵ SAMETH : [service d’appui au maintien dans l’emploi des travailleurs handicapés.](#)

²⁶ comme [Avencod](#), [Socia3](#) <http://www.socia3.fr/>

²⁷ GRISS, Auticonsult, Aspertise dans l’informatique

télétravail

Pour rappel : 12 personnes ont réagi à propos du onzième point “télétravail”, soit 60% des personnes interrogées.

Parmi ces 12 personnes:

- 10 seraient favorables à cette option
- et 2 personnes y sont opposées.
- une effectue du télétravail de facto.

Parmi les 10 personnes qui sont favorables au télétravail :

- 2 personnes regrettent le fait que cela ne soit pas assez développé dans les entreprises,
- une personne dit avoir des problèmes avec le fait que Cap emploi²⁸ lui déconseille cette option;
- une personne souhaite travailler en télétravail mais seulement à temps partiel
- et une autre seulement dans un certain cadre;
- une de ces 10 personnes est favorable au télétravail mais avec quand même la remarque que cela risquerait de nuire à la socialisation des personnes qui choisissent cette option.

Parmi les 2 personnes qui sont opposés au télétravail, la crainte de ne pas pouvoir s'autogérer, notamment au niveau du temps de travail, est le principal problème recensé.

Les extrêmes : *“C'est le Graal”* M. et *“Impossible dans mon cas, car je me laisserais envahir par mes intérêts restreints et perdrais toute concentration nécessaire à mon travail. De plus j'ai besoin de différencier mon cadre privé de mon cadre professionnel ; cela ne peut pas être au même endroit.”* Y

Le télétravail est vu comme une solution à la professionnalisation des personnes avec autisme par la grande majorité des personnes ayant répondu à cette question (10/12) et les 2 autres personnes n'y sont opposés que par crainte de ne pas pouvoir s'autogérer.

Cette piste est donc à travailler, aussi bien concernant l'accès au télétravail que le cadre à mettre en place, et la formation des personnes autistes.

Une expérience : [Expérimentation du télétravail comme vecteur d'accès à l'emploi pour des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme \(TSA\)](#)

Patrick Chambres - Bulletin Scientifique de l'ARAPI (N°34):

1. Encourager les entreprises à pratiquer le télétravail, au moins partiellement.
2. Définir les modalités d'accompagnement adaptées aux personnes autistes
3. Prendre en compte le télétravail dans les caractéristiques des emplois à Pôle Emploi et Cap Emploi.

²⁸ Cap Emploi : réseau national spécialiste de la relation handicap et emploi. <http://www.capemploi.com/>

ESAT

Pour rappel : 7 personnes ont réagi à propos du sixième point “ESAT²⁹” soit 35% des participants à l'enquête.

Parmi les 7 personnes ayant réagi à ce point :

- seule une personne travaille actuellement en ESAT et dit que son travail se passe bien malgré quelques problèmes avec des collègues de travail.
- une personne a travaillé en ESAT auparavant mais en garde une mauvaise expérience, jugeant que le travail demandé n'était pas en adéquation avec ses attentes. Cette personne a dû arrêter son travail en ESAT suite à une dépression causée autant pour des raisons personnelles qu'en lien avec son travail.
- 2 personnes ont refusé des propositions de travail en ESAT. Dans les 2 cas, ces personnes jugeaient que ce cadre ne leur convenait pas.

Parmi les 7 personnes ayant répondu à ce point :

- 4 personnes pensent que les ESAT peuvent être une bonne solution pour les personnes autistes mais à condition que ces structures soient adaptées aux autistes et le personnel formé aux problématiques qui touchent à l'autisme (la personne actuellement embauché en ESAT fait partie de ces personnes).
- 2 personnes ne jugent pas les ESAT comme des structures adaptées aux autistes, dont la personne ayant déjà travaillé en ESAT auparavant mais ayant dû arrêter son travail.
- une personne ne se prononce pas sur le fait que les ESAT soit ou non une structure adaptée pour les autistes mais insiste sur le fait que si des autistes s'y trouvent, le personnel doit être formé aux problématiques qui touche à l'autisme (cette personne est l'une des 2 ayant refusé une proposition de travail en ESAT).

Ce qui ressort de ce point, c'est un manque d'information (de nombreuses personnes n'ont pas répondu car elles ne savaient pas ce qu'étaient les ESAT), les avis concernant les ESAT semblent plutôt positifs (4/7). On peut quand même noter 2 avis négatifs dont l'un provenant d'une personne ayant une expérience du travail en ESAT. Le thème de la formation des personnes encadrant les travailleurs en ESAT est récurrent dans les réponses (5/7).

Analyse : il est fréquent que des personnes autistes effectuant un stage en ESAT soient considérés comme étant inaptes. Sont alors mis en exergue l'impossibilité de travail en équipe et les difficultés de relations avec les pairs. Alors qu'il s'agit de caractéristiques de l'autisme, qu'il appartient à l'encadrement des usagers de compenser.

Sont également pointés les lenteurs et les maladresses, fréquentes - et donc l'absence du rendement attendu. Au lieu de s'appuyer sur les compétences particulières des personnes

²⁹ ESAT : [Etablissement et Service d'Aide par le Travail](#) ex- CAT

autistes (sens du détail, respect des consignes ...), seules sont remarquées les points où ils diffèrent, dans les tâches répétitives, de personnes avec un autre handicap.

Dans le travail comme dans les relations avec les pairs, ils ne perdent pas leurs intérêts spécifiques. Si le travail n'en tient pas compte, ils y perdent tout intérêt.

Si les pairs sont d'un niveau cognitif trop différent, ils ne pourront pas échanger - sauf avec les moniteurs. De ce fait, les relations peuvent devenir très difficiles dans un groupe où la grande majorité des usagers ont une déficience intellectuelle.

1. Recensement des ESAT ayant développé une expertise pour les personnes autistes (Le Chalet de Pont-Scorff pour les Asperger etc ...)
2. Analyse et synthèse de leurs expériences
3. Comparaison avec l'expérience des autres ESAT accueillant des personnes autistes, pour définir des actions d'amélioration des pratiques (en particulier dans des ateliers d'entraînement aux habiletés sociales)
4. Création de nouveaux ESAT à destination essentiellement des personnes autistes, ouvrant vers d'autres champs d'activités pour tenir compte de la diversité de leurs intérêts spécifiques. *Certaines personnes autistes ont un niveau d'excellence dans leurs intérêts restreints : la problématique d'un salaire correspondant à leurs compétences se posent (les ESAT versent un salaire très faible, voir inférieur au smic).*

Toutes les personnes autistes ne doivent pas être affectées aux espaces verts ou au nettoyage des locaux.

- a. travaux administratifs
 - b. informatique
 - c. mécanique
 - d. horlogerie
 - e. traduction
 - f. ...
5. Des ESAT "hors les murs"³⁰ permettent une meilleure socialisation, et préparent une inclusion dans une entreprise du milieu ordinaire.
 6. Inventer une nouvelle formule, permettant à une personne autiste ayant un bon niveau dans un domaine monétisable, de pouvoir accepter une mission (une seule par an, par exemple), un peu comme du portage salarial, mais dans un cadre institutionnel où le profit n'est pas essentiel, et avec le support nécessaire (aide humaine, éducateurs, comptable, ...)

³⁰ <http://www.lien-social.com/Esat-hors-murs-mode-d-emploi> - Exemples [Imprimerie Cloître](#) [Chicorées](#) [Leroux](#)

Santé

accès aux soins

Pour rappel : 16 personnes ont réagi à propos du dix-neuvième point “accès aux soins”, soit 80% des personnes interrogées.

Parmi ces 16 personnes, 14 rencontrent des problèmes avec ce sujet et 2 n’ont pas de problèmes.

Parmi les 14 personnes qui évoquent un problème d’accès au soins :

- 4 personnes évoquent des problèmes liés à la peur du contact physique et à l’hypersensibilité qui entraîne une “peur du médecin”,
- 3 personnes évoquent des problèmes pour contacter un médecin et demande un accompagnement,
- 3 personnes évoquent des problèmes d’ordre administratif (CMU, sécurité sociale...)
- 2 personnes indiquent qu’ils ont des problèmes pour trouver un médecin qui saura répondre à leur besoin.

Parmi ces 14 personnes :

- 4 personnes évoquent une nécessité de mieux former le personnel médical et paramédical aux problématiques liées à l’autisme.
- 3 personnes évoquent le fait de retarder leurs rendez vous médicaux parfois jusqu’au moment où il perçoivent une douleur très forte, par appréhension.
- 2 personnes évoquent la nécessité de mettre un place une TCC (thérapie psycho-comportementale) remboursée par la sécurité sociale car cela peut s’avérer d’une grande aide.

*"Où ça fait mal ? Il faut montrer.
C'est très local, comme une piqûre.
C'est sur quelques centimètres (ex. : le poignet, le coude).
C'est étendu (ex. : tout l'avant-bras, la tête).
C'est assez étendu (ex. : le dos, les jambes).
Partout.*

Là, pas de soucis sauf que des fois je ne sais même pas exactement où ça fait mal, donc local ou pas ... heu ... déjà, là, ça bloque. " L.

"Le problème n'est pas tant l'accès aux soins que la relation avec les professionnels de santé.

Médecins généralistes et spécialistes : difficultés relatives aux palpations et au toucher, principalement

Dentistes : problèmes liés aux bruits des instruments et au fait d'avoir des objets et des doigts dans la bouche. Sainte horreur des sensations et des bruits de grattage sur mes dents.

Kiné : Grosses difficultés à accepter le contact physique.

Coiffeur : Problèmes principalement liés aux lumières dans les salons de coiffure et dans l'interaction sociale (le coiffeur se croit obligé de faire la conversation, ce qui me dérange au plus haut point). Pas de souci avec le contact physique du matériel de coiffure mais forte gêne avec le contact des mains sur ma tête."

" Les personnes autistes ont aussi des difficultés à demander de l'aide quand elles vont mal car cela exige de faire beaucoup d'effort pour communiquer ces besoins et très souvent ces efforts pour essayer de se faire comprendre n'aboutissent pas à une réelle compréhension de la part de son interlocuteur.

Et la personne autiste, ayant épuisé toute son énergie à essayer de communiquer son problème sans que celui-ci soit entendu, abandonne et reste donc seule avec son problème."

" Je note dans mon smartphone dès que je ressens un truc (mal de ventre, mal quelque part, sensations bizarres ...), et à chaque rendez-vous avec mon généraliste, je lui tends mon téléphone, où il va pouvoir lire mes notes.

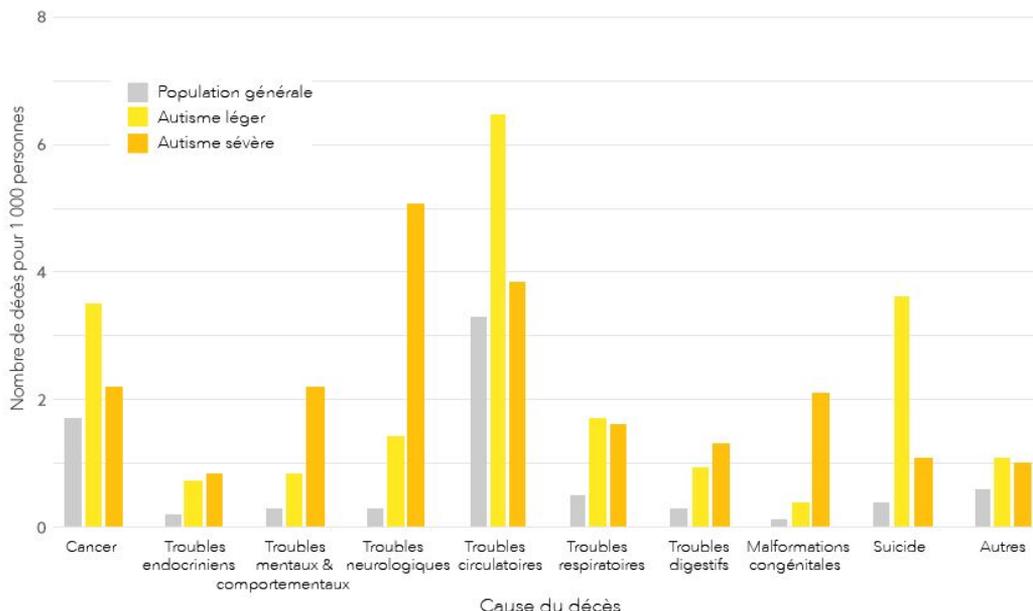
Sinon, à chaque fois, j'oublie la moitié de ce qu'il faudrait dire, parce que je ne ressens plus à l'instant-T la douleur, et donc n'y pense pas."

Différents types d'accompagnement seraient à étudier et à développer, dont notamment les TCC mentionnées par 2 personnes.

La problématique concernant l'accès aux soins des personnes avec autisme est très importante car nous voyons qu'une large majorité d'entre eux (14/16) rencontrent des problèmes. Certains (3/14) ne consulte un médecin qu'en cas de situation grave et se met ainsi en danger.

1. Accès à la CMU-complémentaire pour les bénéficiaires de l'AAH
2. Prise en charge par la Sécurité Sociale des thérapies cognitivo-comportementales
3. Remboursement des Groupes d'Entraînement aux Habilités Sociales
4. Proposer des outils de suivi des soins (cartes, logiciels, apps mobile) à renseigner par la personne elle-même
5. Sensibilisation et formation de l'ensemble des personnels médicaux à l'accueil des personnes autistes, enfants comme adultes
6. Proposer un bilan de santé complet et gratuit (cardiologue, neurologue, ...) régulièrement
7. Généralisation des centres de soins spécialisés, à l'image du "Centre douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme"³¹ d'Etampes
8. Permettre aux professionnels (généralistes, dentistes ...) de prévoir des rendez-vous beaucoup plus long lorsque leur patient est autiste
9. Assurer un meilleur remboursement des soins dentaires pour les personnes autistes

Les décès prématurés dans l'autisme



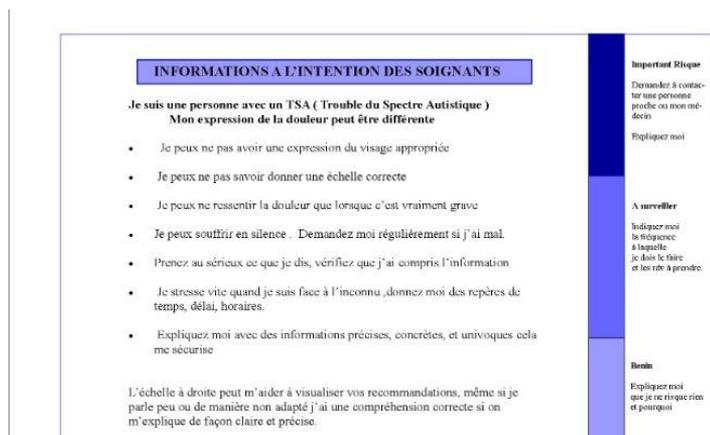
Source : <https://spectrumnews.org/news/large-swedish-study-ties-autism-to-early-death/>³²

³¹ Docteur Djéa SARAVANE - [Plaquette](#)

³² Traduction Asperansa : <http://forum.asperansa.org/viewtopic.php?p=323738#p323738>

cartes et outils pour communiquer

L'accès à l'autonomie des personnes autistes suppose qu'ils puissent aller à des consultations médicales ou hospitalières, sans avoir à chaque fois besoin d'un accompagnement par une personne (parent, auxiliaire ou SAVS).



Des cartes, fascicules ou guide à présenter aux professionnels de santé serait des outils en ce sens.

Ces outils pourraient fonctionner sur tablette ou smartphone, permettant à la personne autiste de s'exprimer, d'elle même, par l'entremise de l'outil informatique.

Exemples (papier) :

Le [dépliant du CRAIF](#)³³ à l'attention des professionnels est intéressant, mais il part du principe que le patient est avec sa famille ou une personne accompagnante qui s'exprimera à sa place.

Carte à présenter au médecin par [Nathalie Leca](#) :

<http://www.fichier-pdf.fr/2016/08/31/carte-tsa-sante-bis/>

Document à présenter au médecin par [Réseau Bulle Québec](#) :

<https://drive.google.com/file/d/0B8wF1DlhdqqLVVYzMU96djVvV1U/view?usp=sharing>

1. Définir des modèles d'outils en consultant les personnes autistes (applications, cartes anonymes, cartes personnalisées, guides ...)
2. Donner un caractère officiel aux cartes et outils (ARS, CRA, MDPH), et s'assurer qu'ils sont basé sur des preuves scientifiques
3. Financer la création d'applications spécifiques, disponible gratuitement, et distribuées aux structures accueillant des patients autistes
4. Informer les professionnels de santé de l'existence d'outils leur permettant de mieux communiquer avec une personne autiste
5. Toute personne ayant un diagnostic de TED ou de "psychose infantile" devrait se voir proposer ce type d'outils pour les soins

suicide

Constat : 9 fois plus de morts par suicide chez les autistes sans déficience intellectuelle

³³ CRA Ile de France.

Source : [Hirvikoski, T. et al. \(2015\). Premature mortality in autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry. 207\(5\)](#)

Références :

Tragédies personnelles, crises publiques - La nécessité d'une réponse nationale urgente aux décès prématurés des personnes autistes (Autistica) [Traduction Asperansa](#)

Page d'information <http://spectredelautisme.com/ressources/depression-et-suicide/>

Étude québécoise : Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme - Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE-UQÀM) et du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal

<http://internet.crditedmtl.ca/wp-content/uploads/2014/07/Risque-suicidaire-DITSA-Consultation-experts.pdf>

”Tant que la seule réponse du système de santé français à un signalement de risque suicidaire pour une personne TSA sera de l'hospitaliser en psychiatrie, c'est-à-dire de l'enfermer dans l'enfer sensoriel sans possibilité d'en sortir, il n'y a AUCUN espoir qu'il appelle à l'aide une fois sorti, s'il se sent de nouveau à risque.”

“Je pense que parmi les personnes autistes qui ont eu la chance d'aller à l'école, la grande majorité d'entre eux ont eu des problèmes de harcèlement. (...). Subir violence et humiliation pendant la grande majorité de notre enfance, ça nous marque à vie ! Comment demander à quelqu'un qui a été humilié et maltraité toute son enfance de faire preuve de confiance en soi et d'assertivité ?

Ces mauvais traitements et cette discrimination se poursuivent ensuite dans la vie adulte et plus particulièrement le monde du travail. (...)

Ce que je voulais dire c'est que les problèmes d'anxiété et de dépression des personnes autistes sont à mon avis en grande partie causée par les mauvais traitements et le manque de compréhension dont ils font l'objet.

Ce qui me gêne, c'est que certaines personnes pourraient croire que les problèmes de santé mentale sont une cause de l'autisme et négligeraient l'importance de l'environnement souvent hostile. J'espère de tout cœur que les choses vont changer et que les prochaines générations auront une vie meilleure, avec un meilleur respect et davantage d'acceptation et de compréhension de la part de la société, et penseront donc beaucoup moins au suicide.”

Propositions :

1. Mise en oeuvre d'une enquête épidémiologique
2. Groupe de travail avec la participation de personnes autistes
3. Lutte contre le harcèlement scolaire, y compris à l'Université et dans les Grandes Écoles
4. GEM (groupes d'entraide mutuelle) pour lutter contre l'isolement
5. Accueil de jour
6. SAMSAH
7. Accueil temporaire en foyer de vie (adapté) - sans avoir besoin d'une notification MDPH (urgence)
8. Campagne de sensibilisation chez les professionnels : SAVS, SAMSAH, urgences psychiatriques, psychiatres et médecins généralistes, plateformes téléphoniques
9. Pages sur le site internet gouvernemental
10. Formation des modérateurs de forums ou pages Facebook sur la prévention du risque suicidaire
11. Plateforme d'accueil, avec contacts possibles par e-mail ou par téléphone;
12. Lieux de répit
13. Campagne de sensibilisation du grand public : parents, professeurs, médecins du travail ...



Hôpital Psychiatrique, Urgences

Les personnes adultes autistes font “l’expérience” des hospitalisations en psychiatrie, parfois à la demande d’un tiers ou d’office.

Cela se fait sans tenir compte de leurs problèmes sensoriels.

Les professionnels ignorent l’autisme, ce qui conduit à un usage abusif de médicaments, à l’absence de diagnostic, un diagnostic erroné, ou la non prise en compte du diagnostic de TED déjà posé.

Les mauvais souvenirs de ces hospitalisations font obstacle à des demandes d’aide d’urgence, en cas de dépression ou de pulsions suicidaires.

Il y a besoin de lieux de répit avec un cadre apaisant, loin de la foule.

Points de vue

“A 16 ans et demi donc dans une clinique pour adultes (oui on est adulte à cet âge pour certains établissements). 5 mois dont une sortie de 10 jours. Ce fut un long, long moment de choses stressantes horribles et j'en passe. j'ai été cataloguées par plusieurs diag, pas les bons forcément. Une psychiatre aussi folle voire plus que ses patients, de l'enfermement, des médocs à n'en plus finir (même si j'en prends toujours), des obligations quasi impossible à remplir pour moi, de la solitude, de la panique bref...”
H

“Du coup après cette maudite expérience , rien que le fait d'aller en HP , même librement , me provoque une peur non croyable , surtout lorsque je suis contraint à devoir y aller sans avoir le choix au risque de me retrouver interné à nouveau contre mon gré. Je dois toujours céder au chantage de l'équipe de l'HDJ , prendre mes affaires et y aller ... ” R

1. Formation des professionnels des HP au diagnostic de l’autisme adulte, suivant les recommandations de la Haute Autorité de Santé en 2011
2. Respect du diagnostic posé par une équipe spécialisée (CRA) lors des hospitalisations
3. Sensibilisation du personnel des urgences psychiatriques aux risques suicidaires chez les personnes autistes
4. Accès à des lieux de répit, pris en charge par la Sécurité Sociale, à la demande des autistes adultes.

accès au diagnostic

Les délais d'attente sont très longs, alors que dans certaines situations, il y a urgence :

personne très isolé, expulsion, menaces de licenciement, risques de rupture des études, etc, nécessitant la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ou l'attribution de l'AAH, ainsi que d'un accompagnement professionnel.

Les adultes autistes sont victimes d'un important sous-diagnostic, résultat de décennies d'errances de la psychiatrie.

Dans les établissements médico-sociaux, 60% des adultes autistes ont toujours un diagnostic de "psychose infantile" obsolète³⁴. Dans le milieu ordinaire, cela se traduit par isolement social, chômage et hospitalisations psychiatriques, pose de diagnostic obsolète ou erroné.

Les obstacles rencontrés notamment :

- des CRA exigent d'avoir une recommandation d'un psychiatre, sans pour autant pouvoir indiquer des psychiatres compétents autrement que dans l'annuaire du téléphone
- l'accueil de CRA ne s'adapte pas à un public adulte faisant lui-même la démarche (au CRA de Bretagne, cela représente 22% des appels)
- certains CRA ont une vision naïve de l'autisme (*"Vous n'êtes pas autiste, vous regardez dans les yeux."*)

³⁴ [Etude CEKIOA: établissements pour adultes](#) ; [Etude Bretagne à partir ES Handicap 2010 et RIM.P](#)

1. Conformément à leur rôle dans le niveau 1 pour le repérage, **les médecins généralistes peuvent orienter des personnes vers le CRA**
2. S'il estime que le diagnostic n'est pas complexe, le CRA oriente vers des **équipes pluridisciplinaires compétentes et labellisées** pour le diagnostic d'adultes
3. Les **situations d'urgence doivent être prises en compte** pour obtenir un diagnostic
4. Pour saisir les CRA, les usagers doivent pouvoir utiliser des moyens adaptés, comme **l'e-mail, de préférence au téléphone**
5. Le processus de diagnostic doit faire l'objet d'**une information claire**, notamment sur les sites internet (nom et photos des équipes de diagnostic, vidéos)
6. Le diagnostic doit être **établi dans un délai raisonnable** (3 mois)
7. Il y a nécessité à faire **un bilan fonctionnel, d'évaluer l'autonomie réelle** de la personne, et de réaliser **un bilan de santé** (cardiologue, neurologue, généticien ...)
8. Dans l'attente d'un diagnostic définitif, des **moyens de compensation doivent être mis en oeuvre** (RQTH, SAVS, AAH ...), qu'importe le diagnostic finalement posé
9. La délivrance d'un diagnostic doit s'accompagner de l'initialisation de moyens de compensation : certificat médical pour la MDPH, **assistance pour définir les demandes** dans l'attente du bénéfice d'un SAVS, etc.
10. Un **examen de la qualité des diagnostics des CRA doit être effectué**, en commençant par la publication par la CNSA de la répartition des diagnostics
11. Des autistes adultes doivent être **consultés** par le CRA sur les procédures appliquées
12. Le diagnostic posé par une équipe pluridisciplinaire peut faire l'objet d'une **réclamation** ; la réclamation doit être traitée suivant une procédure connue
13. Le diagnostic doit être **suivi d'un accompagnement professionnel**

Autres

représentation des personnes autistes

Des personnes autistes ont constitué des associations indépendantes telles que Satedi et l'Alliance Autiste. Des personnes autistes sont également présents dans des associations créées à l'origine par des parents, et peuvent y occuper des postes de responsabilité.

La représentation des personnes autistes adultes dans les institutions (CTRA³⁵, CRA, CDAPH³⁶) est faible. Pour pouvoir y participer, il faut être proposé par les “associations de personnes handicapées et de leurs familles” ([art. R241-14 du CASF](#)).

Les personnes autistes sont très rarement, voir jamais, directement consultés par leurs “représentants”, qu'ils soient d'associations d'autistes ou de parents, ou les personnes impliqués dans la rédaction des rapports, plan autisme, etc. Cela est anormal.

Le [rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées](#) du 12 janvier 2016 indique notamment :

37. La Convention relative aux droits des personnes handicapées a accéléré le processus de création d'organisations composées de personnes atteintes d'un handicap mental ou d'autisme ou d'autres personnes qui défendent elles-mêmes leurs droits et peuvent avoir besoin d'un accompagnement poussé pour pouvoir exprimer leurs vues. Ce sont souvent les organisations de parents et de proches de ces personnes qui apportent cette aide. On trouve aussi des organisations composées, outre de personnes handicapées défendant elles-mêmes leurs droits, de leurs parents. Au sein de ces organisations, le rôle des parents devrait s'orienter de plus en plus vers la prestation d'un appui, les personnes handicapées ayant les pleins pouvoirs.

Il est souhaitable que les associations de parents fassent adhérer leurs “enfants” autistes et qu'elles aident à créer des associations d'autistes, qu'elles soutiennent sur l'aspect pratique (comptabilité, administration, parfois animation & encadrement ...), ou qu'elles créent des groupes, commissions ou autres, indépendantes, dans leurs associations.

³⁵ CTRA : Comité Technique Régional Autisme. Instance de concertation régionale.

³⁶ CDAPH : la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées prend les décisions sur les demandes adressées à la MDPH.

Propositions pour la représentation des adultes autistes

1. Soutien de l'Etat pour organiser cette représentation à travers des outils numériques (e-démocratie, module de site web, wiki ...) et pour laquelle l'Etat se porte garant de la représentativité (répartition des voix, moyens financiers, éventuellement moyens humains - travailleur social, webmaster, ... -, vérification du diagnostic pour participer, diffusion de l'outil, en particulier dans les structures médico-sociales ou psychiatriques, accessibilité et littératie, médiation numérique, ...).

Un tel outil devra permettre de consulter les personnes autistes de tout niveau de fonctionnement.

2. Enquête large auprès des autistes adultes pour faire un inventaire des prises en charge existantes, et définir les besoins : pour mettre en oeuvre le 4ème plan et préparer le 5ème plan !
3. Mettre en oeuvre des outils pour que chacun puisse participer. Des groupes dans des associations, ça peut aussi faire fuir (réunion, gens, local non adapté ...) ;
4. Pour les autistes non-verbaux ou ce qui ont de sérieux problèmes de communication : mettre à disposition des applications de synthèse vocale, avec picto, ...
5. Aides pour la compréhension / cognition : traduction des textes juridico-administratifs en langage courant, explication des tenants et aboutissants, décryptage des jeux sociaux des autres forces en présence (syndicats, Etat, entre les ministères, entre les associations ...)
6. Prise en charge des frais de déplacements et d'hébergement des personnes autistes sollicitées (les associations de personnes autistes n'en ont pas les moyens).

divers

Pour rappel : 8 personnes ont répondu à propos du vingtième point “autres”, soit 40% des personnes interrogées.

Parmi ces 8 personnes :

- Une personne a évoqué le fait qu’il serait bien de laisser plus de place aux personnes avec autisme en ce qui concerne la description de leur vécu intérieur.
- Une des personnes a invoqué spécialement la problématique des groupes d’habiletés sociale (GEHS) en indiquant qu’il faudrait explorer plus en profondeur les cadres civiques, éthiques, et moraux de notre société (respect des plus âgés, prise de parole à bon escient, savoir se défendre ...) qui ne sont pas forcément bien assimilés par les personnes avec autisme.
- Une personne a souligné la difficulté qui pouvait être rencontrée en ce qui concerne l’accès aux ergothérapeutes et le fait qu’il faudrait que cela soit pris en charge par la sécurité sociale et non la PCH.
- Une personne a évoqué le problème de l’hypo et de l’hypersensibilité et a préconisé une aide à l’acquisition de matériel pour y remédier (casque antibruit...).
- Une personne a évoqué le fait que, dans le cadre d’un accompagnement professionnel en entreprise, on pouvait utiliser un forum comme outil.
- Une personne a évoqué le fait qu’il faudrait travailler sur l’accès à la culture pour les personnes avec autisme via des adaptations comme des référentiels ou des visites guidées adaptées dans le musée, séances de cinéma adaptées (niveau sonore), car la culture est un vecteur de socialisation et d’ouverture.³⁷
- Une personne a évoqué le fait qu’il faut mieux informer la population concernant le domaine de l’autisme.
- Une personne a évoqué le fait qu’on ne devrait pas “harceler” les personnes avec autisme pour les faire coller à un modèle qui n’est pas fait pour eux et qu’on devrait plutôt les laisser vivre à leur manière.

³⁷ voir chapitre “loisirs”

outils informatiques

De nombreux outils et applications existent déjà pour aider au quotidien, maintenir l'autonomie, améliorer la communication, voire la créer pour la première fois pour les personnes non-verbales !

C'est d'autant plus dommage que ces outils (tablettes, smart watch, applications, ...) ne coûtent pas cher.

Ces outils sont encore trop peu connus et utilisés par les aidants, accompagnants et professionnels du médico-social, comme de la psychiatrie ou du médico-éducatif.

Souvent ces professionnels et parents se sentent dépassés, et parfois la personne autiste maîtrisera mieux l'outil qu'eux-même.

L'urgence est donc à la formation, et à la médiation numérique, des personnels et des aidants.

1. généraliser la diffusion des outils TIC³⁸ dans toutes les structures accueillant des personnes autistes
2. faciliter l'acquisition du matériel équipé des logiciels spécifiques, via les MDPH, pour les personnes autistes et leur famille
3. proposer une évaluation par un ergothérapeute ou un orthophoniste aux adultes autistes, même s'ils sont déjà autonomes
4. former les professionnels à l'utilisation des outils, inscrire dans leur formation initiale l'utilisation d'outils informatiques
5. créer, diffuser et maintenir un référentiel des solutions TIC disponibles, basé sur des preuves scientifiques (s'inspirer du [référentiel](#) créé par la fondation Orange)

³⁸ TIC : technologies de l'information et de la communication

Conclusion

Cette enquête permet de constater que les personnes autistes veulent le respect de leur liberté, de leur subjectivité. Elles veulent pouvoir s'épanouir personnellement, au plan social et culturel, et être autonomes au sein de la société.

Elles veulent pouvoir accéder à un travail qui tiendra compte de leur fonctionnement, c'est-à-dire de leurs intérêts, si elles le désirent et le peuvent.

Elles ont besoin, tout au long de la vie, mais de façon variable, d'une aide humaine, technique et financière pour s'épanouir et vivre de façon indépendante.

Elles désirent, en majorité, pouvoir conduire.

Elles doivent pouvoir bénéficier de l'AAH, de la PCH aides humaines et techniques. Des SAVS et SAMSAH doivent intervenir en tenant compte de leurs différences. Elles veulent participer à des groupes d'entraînement aux habiletés sociales, bénéficier de thérapies cognitivo-comportementales.

Ces moyens doivent être accordés par les MDPH et la Sécurité Sociale.

Elles veulent être acteurs dans des GEM (groupes d'entraide mutuelle).

Elles veulent l'accès à des logements adaptés (notamment au point de vue sonore), avec un accompagnement. Des structures d'habitat regroupé doivent être ouvertes dans la cité.

Il est nécessaire pour certains d'avoir une aide pour reprendre la scolarité, pour des formations professionnelles ou des études supérieures, pour trouver du travail et accéder à la culture.

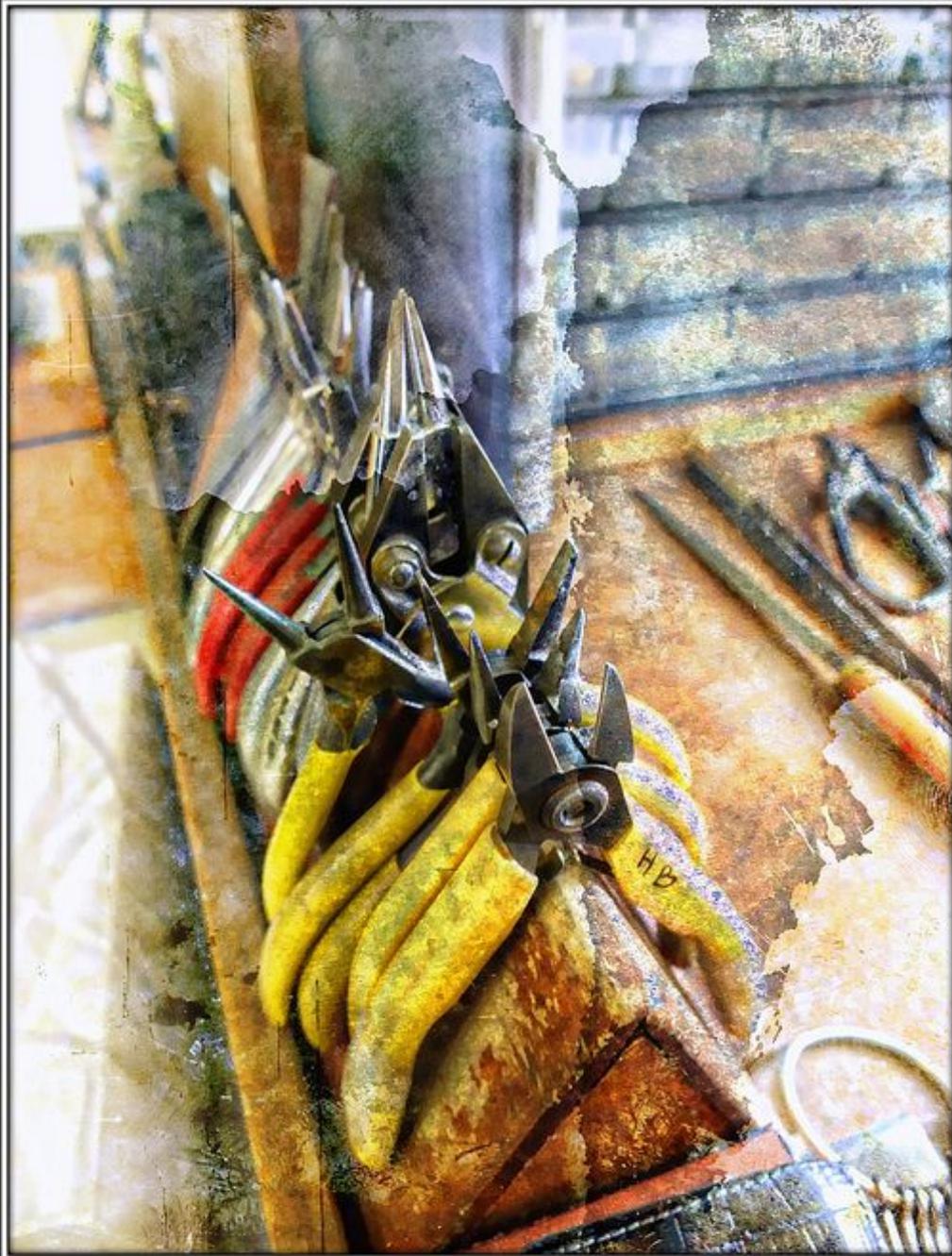
Les intérêts spécifiques des personnes autistes doivent être valorisés, lorsque c'est possible, en développant notamment des ESAT et des Entreprises Adaptées.

Il y a nécessité de former les professionnels de la santé à l'autisme, d'inventer des outils (cartes, applications ...) pour faciliter la communication entre autiste et professionnel, et d'ouvrir des centres spécialisés dans le soin somatique des personnes autistes.

La communication vers le grand public et les professionnels (dont les administrations, les MDPH, la police ...) doit se poursuivre.

La représentation des personnes autistes, de haut niveau et de bas niveau de fonctionnement, doit être organisée pour qu'ils puissent exprimer leurs besoins.

Nous espérons que cette enquête vous sera utile et que ce document vous servira à mieux cerner les besoins des adultes autistes.



(c) Luna TMG

The First-Day Sales