

Enquête sur la situation des adultes autistes et grands adolescents

Analyse des réponses

avril 2024

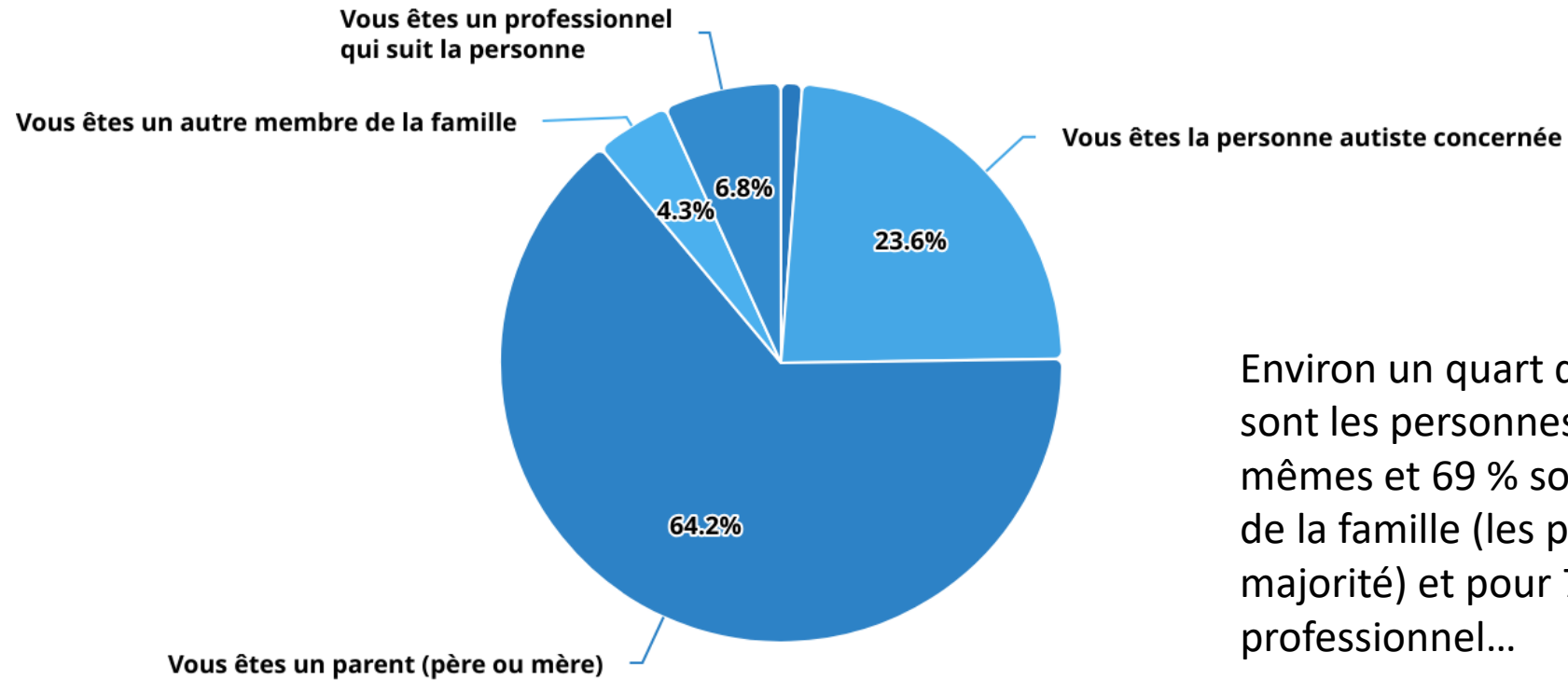
TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION
2. QUI A RÉPONDU ?
3. LIEU DE VIE
4. ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES ET INSERTION SOCIALE
5. QUALITÉ DE VIE
6. SOUHAITS DES PERSONNES AUTISTES ET DES FAMILLES
7. BESOIN DE SOUTIEN
8. TÉMOIGNAGES
9. CONCLUSION

1. INTRODUCTION

- Autisme France a lancé une enquête sur la situation des adultes autistes, ainsi que sur celle des adolescents à partir de 16 ans, car c'est l'âge auquel on commence à préparer sa vie d'adulte.
- L'enquête a été diffusée par mail et sur les réseaux sociaux (Facebook et LinkedIn), elle est restée ouverte pendant six semaines, de février à mi-mars 2024. Plus de 2 300 réponses complètes ont été recueillies.
- Les réponses viennent de toutes les régions de France, y compris d'Outre-Mer.
- La plupart des questions étaient des questions fermées, il y avait une question avec des choix multiples, et plusieurs champs de commentaire libre pour apporter des précisions aux réponses ou témoigner d'une situation particulière.
- L'analyse présentée ici donne les grandes lignes qui se dégagent et quelques témoignages particulièrement pertinents. Il n'est pas possible de rendre compte de toutes les situations ici.
- Pour simplifier la lecture, nous analysons les réponses en parlant des personnes autistes, sans préciser s'il s'agit de personnes qui ont répondu pour leur propre compte ou si quelqu'un d'autre a répondu pour le compte d'une personne autiste.

2. QUI A RÉPONDU ?



Environ un quart des répondants sont les personnes autistes elles-mêmes et 69 % sont des membres de la famille (les parents en grande majorité) et pour 7 % un professionnel...

- Autre
- Vous êtes un parent (père ou mère)
- Vous êtes un professionnel qui suit la personne
- Vous êtes la personne autiste concernée
- Vous êtes un autre membre de la famille

2. QUI A RÉPONDU ? (origine géographique)

	Nombre	Pourcentage
Auvergne Rhône-Alpes	349	14.73 %
Bourgogne Franche-Comté	133	5.61 %
Bretagne	245	10.34 %
Centre-Val-de Loire	60	2.53 %
Corse	3	0.13 %
Grand-Est	131	5.53 %
Hauts-de-France	143	6.04 %
Ile-de-France	342	14.44 %
Normandie	98	4.14 %
Nouvelle-Aquitaine	325	13.72 %
Occitanie	220	9.29 %
Pays de la Loire	103	4.35 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	179	7.56 %
Guadeloupe	3	0.13 %
Guyane	0	0 %
Martinique	3	0.13 %
Mayotte	0	0 %
La Réunion	18	0.76 %
Je vis à l'étranger	14	0.59 %
Total	2369	100 %

Les réponses viennent de toutes les régions de France, y compris d'Outre-Mer. Quelques unes viennent de l'étranger.

2. QUI A RÉPONDU ? (diagnostic)

Ci-contre, répartition des réponses à la question “La personne pour laquelle vous répondez a-t-elle un diagnostic d'autisme ou de trouble du spectre de l'autisme (TSA) confirmé ?”

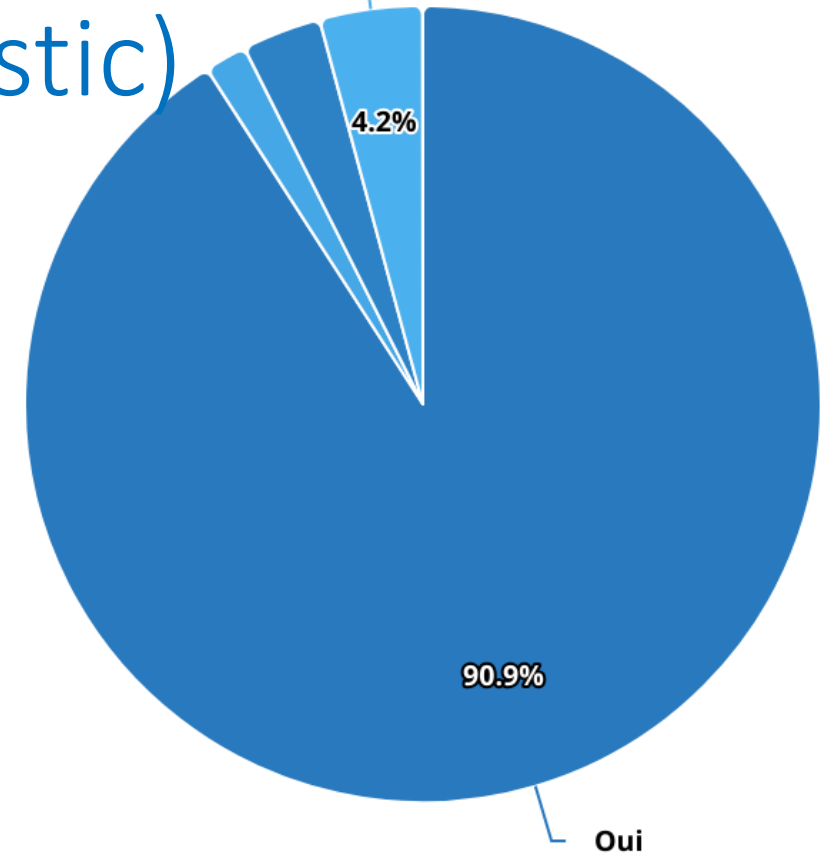
On notera que :

- Les réponses concernent pour **91 % des personnes ayant un diagnostic d'autisme confirmé.**
- Certaines personnes sont en cours de diagnostic (3 %)
- D'autres se pensent autistes mais ne sont pas diagnostiqués (environ 4 %)
- 2 % ont un diagnostic obsolète ou erroné, ce qui est fréquent pour les adultes

Âge des personnes concernées :

- L'âge moyen est de 29 ans
- Il va de 16 à 73 ans.

Non, mais il est très probable qu'elle soit autiste



- Oui
- Non, mais elle a un diagnostic erroné ou obsolète
- Non, mais les bilans en vue d'un diagnostic sont en cours
- Non, mais il est très probable qu'elle soit autiste

3. LIEU DE VIE (répartition)

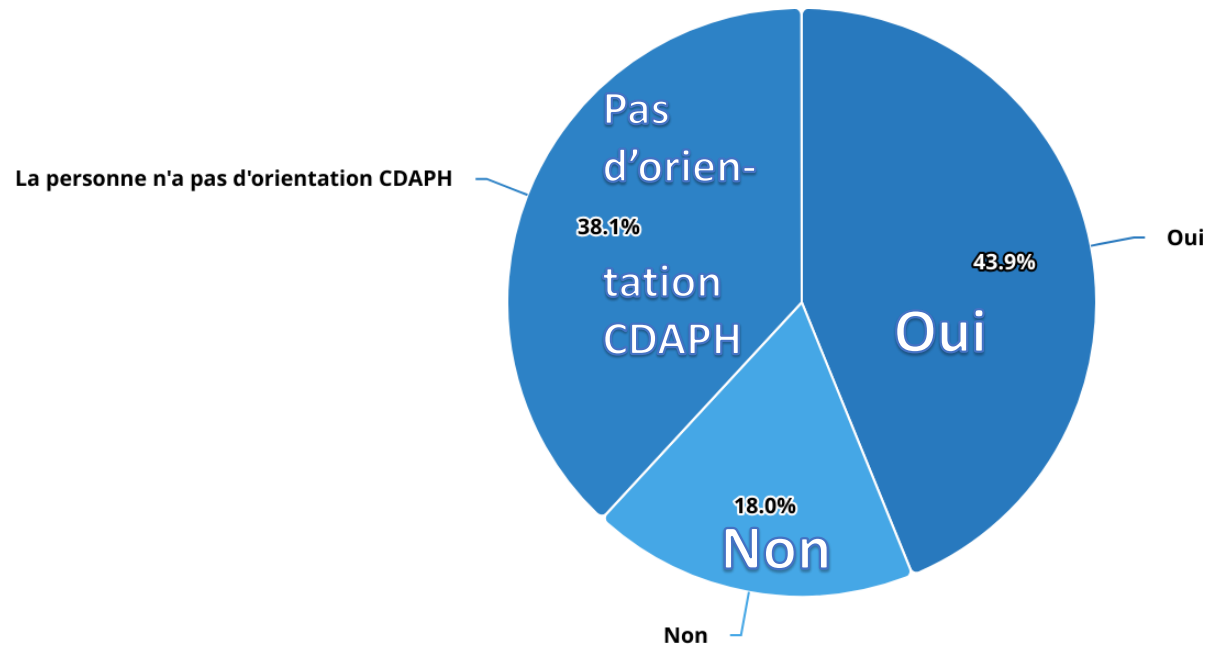
- Nous avons interrogé les personnes à propos de leur lieu de vie. Une douzaine de réponses possibles étaient proposées.
- Le détail des réponses est donné dans la diapositive suivante, en résumé :
 - 57% des personnes autistes vivent en famille,
 - en général chez leurs parents
 - Pour quelques-uns en couple.
 - 22 % vivent dans un logement indépendant
 - 17 % sont hébergés dans un établissement médico-social
 - 1,30 % seulement vivent « dans un habitat inclusif »
 - Quelques personnes vivent en hôpital psychiatrique, dans des conditions inacceptables.

3. LIEU DE VIE (répartition)

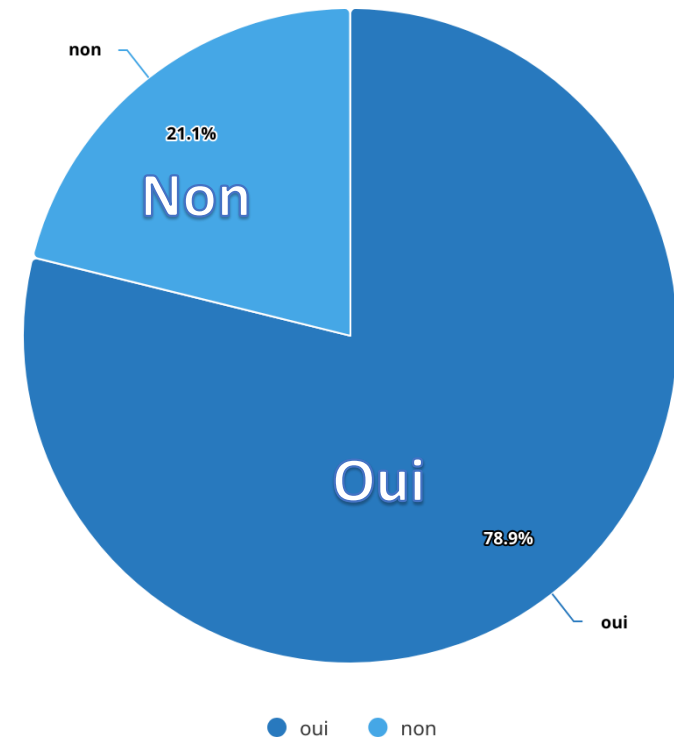
	Nombre	Pourcentage
Dans la famille en permanence	856	36.13%
Dans la famille avec une solution d'accueil ou des activités en journée	350	14.77%
Dans la famille principalement mais avec un accueil temporaire ou séquentiel en établissement	115	4.85%
Dans un logement indépendant	510	21.53%
Dans un habitat inclusif	31	1.31%
Dans un foyer d'accueil médicalisé (FAM)	176	7.43%
Dans une maison d'accueil spécialisé (MAS)	82	3.46%
Dans un foyer de vie ou foyer d'hébergement	59	2.49%
En IME avec internat	79	3.33%
Hospitalisation en psychiatrie	16	0.68%
Autre	95	4.01%
Total	2369	100%

3. LIEU DE VIE (choix et adaptation)

- Le lieu de vie correspond-il à une orientation CDAPH ?



- Le lieu de vie correspond-il à votre choix ?



● Oui ● Non ● La personne n'a pas d'orientation CDAPH

3. LIEU DE VIE (constats)

Ce qui ressort des commentaires libres :

- Pour les personnes qui vivent en famille, le soutien associé est indispensable car ils ne pourraient pas vivre seuls.
- La vie chez les parents est le plus souvent un choix par défaut, par manque de soutien en milieu ordinaire ou de place en établissement.
- Le logement inclusif est souhaité par un grand nombre de personnes mais très peu développé.
- Les séjours qui se prolongent plusieurs années en psychiatrie, faute de solution de sortie sont maltraitants (isolement, contention, sur-médication) et font régresser les personnes.

4. ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES ET INSERTION SOCIALE

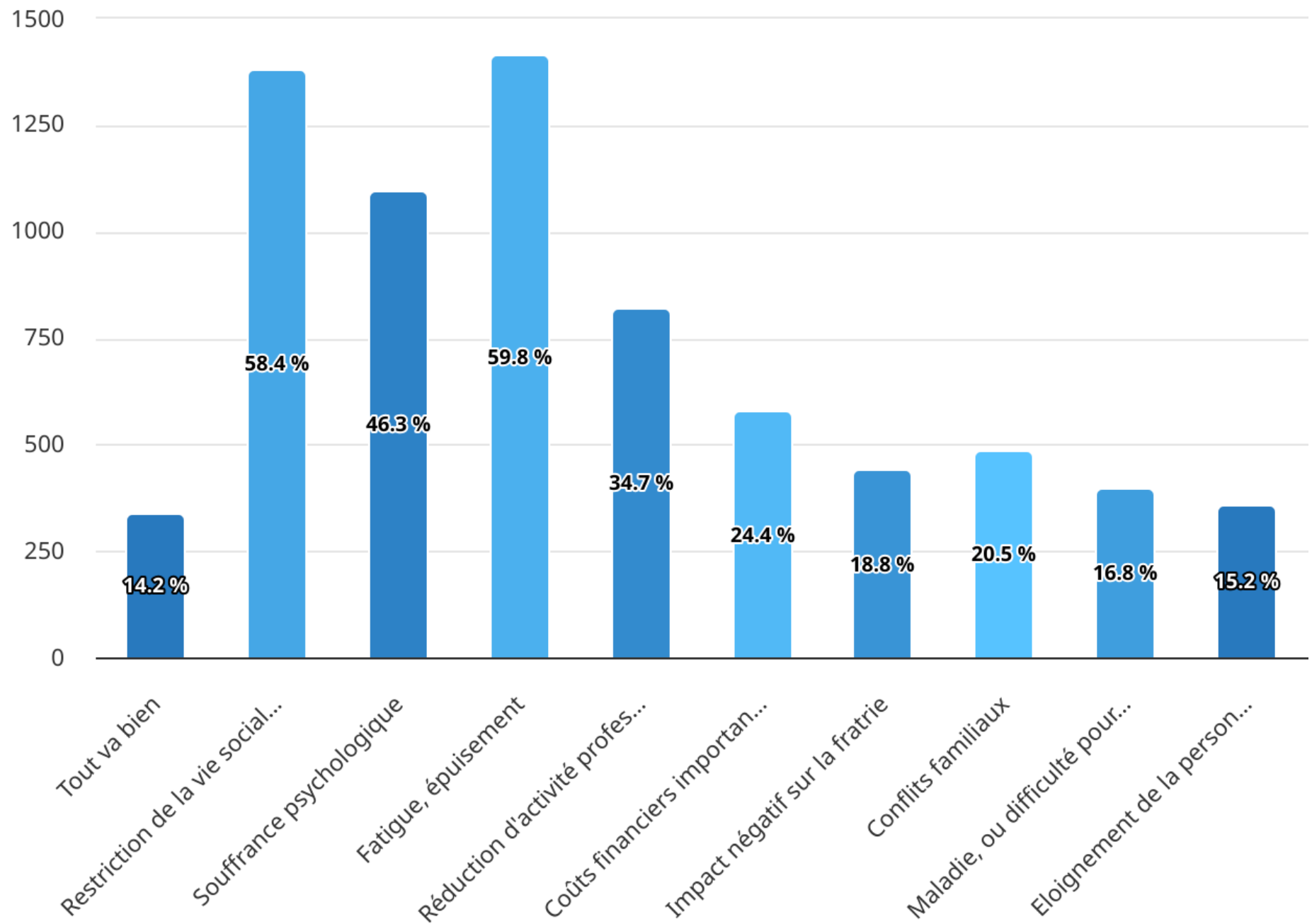
- La personne autiste a-t-elle des activités scolaires ou professionnelles ?

	Nombre	Pourcentage
Scolarité en milieu ordinaire	151	6.37 %
Scolarité en dispositif spécialisé de l'Éducation Nationale	50	2.11 %
Instruction en Famille	54	2.28 %
Scolarité dans un établissement médico-social (IME, IMPRO...)	162	6.84%
Formation professionnelle	57	2.41 %
Études supérieures	129	5.45 %
Activité professionnelle en milieu ordinaire	319	13.47 %
Activité professionnelle en milieu protégé (ESAT, Entreprise adaptée)	114	4.81 %
Sans aucune activité scolaire ou professionnelle	1106	46.69 %
Autre	227	9.58 %
Total	2369	100 %

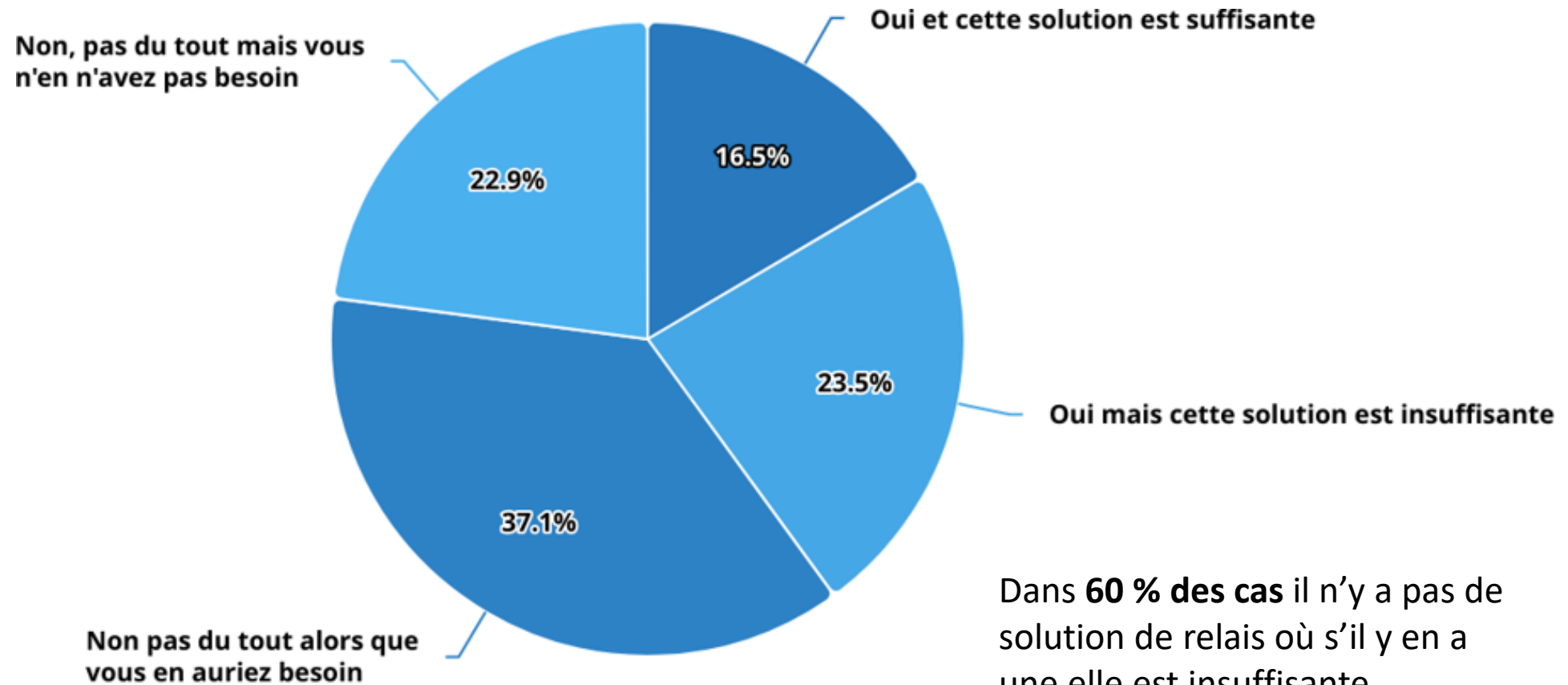
4. ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES ET INSERTION SOCIALE

- Constats
 - Près de la moitié (46,7 %) des personnes autistes sont sans activité scolaire et professionnelle
 - Moins de 5 % travaillent en milieu protégé (ESAT)
 - Les adolescents et jeunes adultes ont de grandes difficultés à finir un cursus de formation (études supérieures ou formation professionnelle) faute d'adaptation et de soutien.
 - Il est fréquent que les plans personnalisés de scolarisation (PPS) ne soient pas appliqués.
 - Les services de soutien de type SAMSAH annoncent des délais d'attente entre 2 et 4 ans.

5. QUALITÉ DE VIE : répartition des réponses



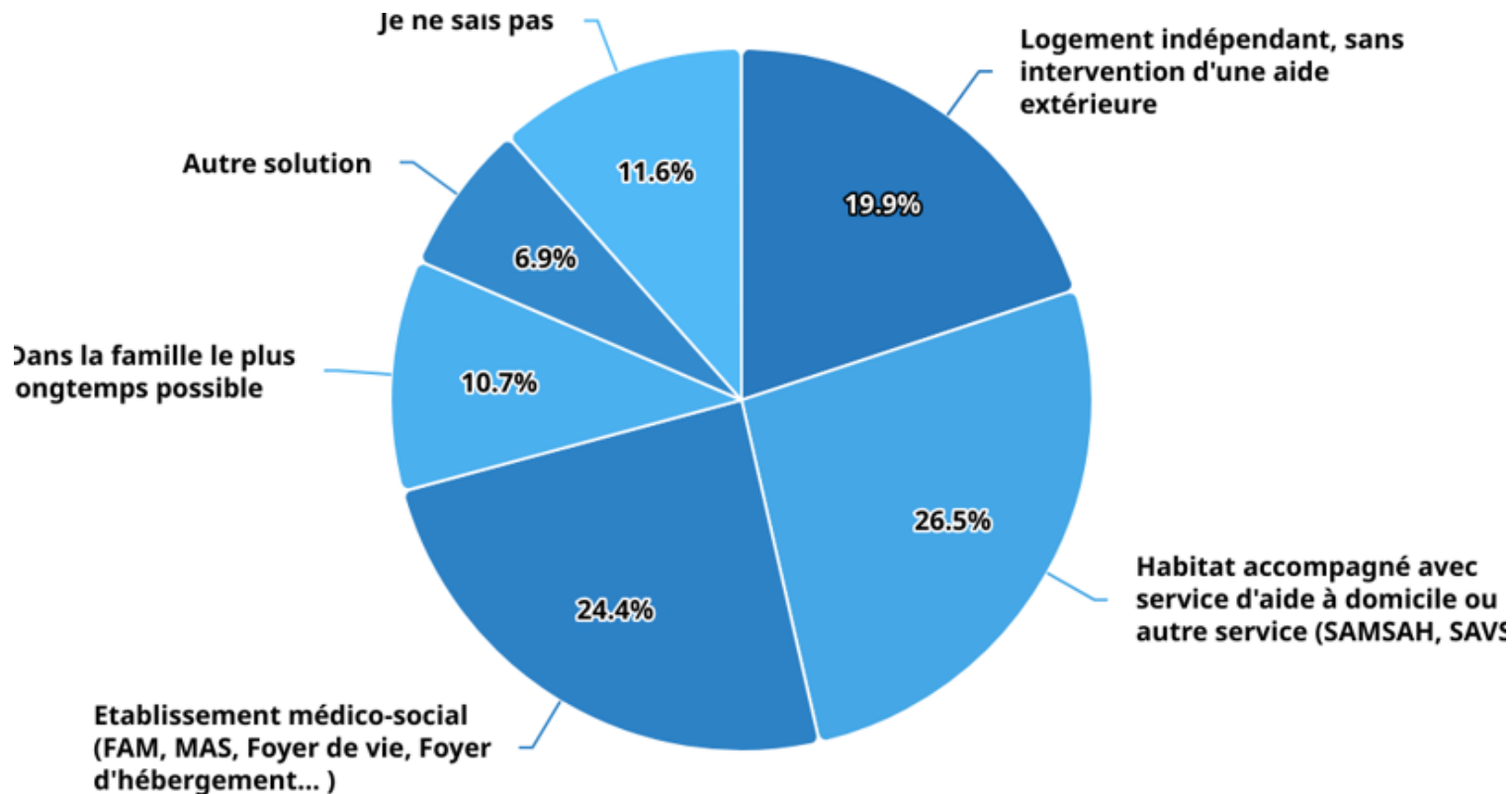
5. QUALITÉ DE VIE : Réponses à la question avez-vous une possibilité de relais ?



5. QUALITÉ DE VIE : Constats

- Les solutions de relais sont insuffisantes ou inexistantes
- Les familles se plaignent la plupart du temps **d'impacts négatifs multiples**
- Les plaintes les plus fréquentes sont la fatigue et l'épuisement (60 % des répondants), la restriction de la vie sociale (58 %), la souffrance psychologique (46 %)
- Les personnes autistes qui vivent seules se plaignent des mêmes impacts négatifs que les familles qui ont un proche autiste.

6. SOUHAIT DES PERSONNES AUTISTES ET DES FAMILLES

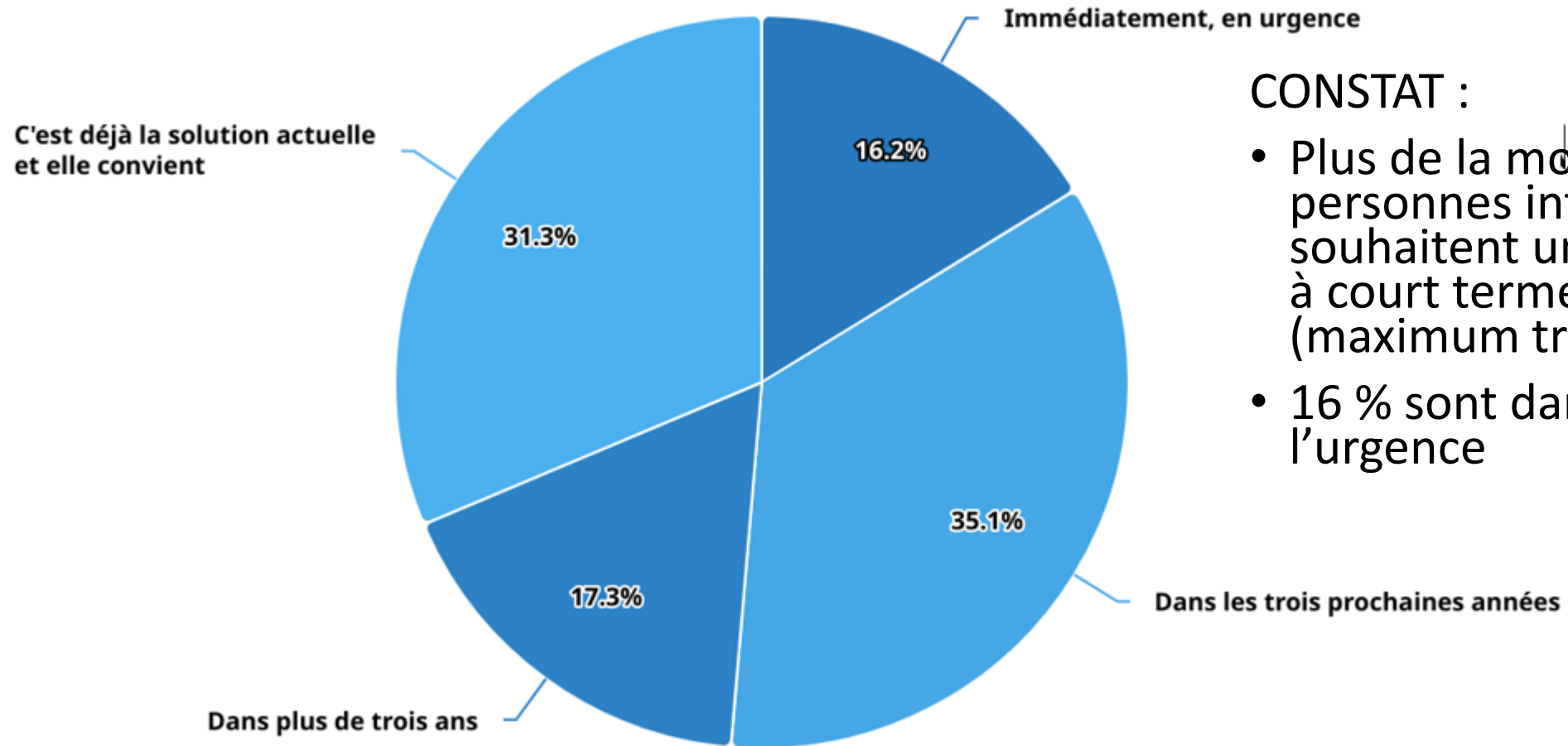


CONSTATS :

- L'habitat accompagné est très demandé
- Seule une minorité de 20 % des personnes peut vivre en logement indépendant sans aide
- Plus de la moitié des personnes souhaite un soutien (ESMS ou Habitat accompagné)

6. SOUHAIT DES PERSONNES AUTISTES ET DES FAMILLES :

A quelle échéance souhaitez-vous une solution de logement/hébergement ?



CONSTAT :

- Plus de la moitié des personnes interrogées souhaitent une solution à court terme (maximum trois ans)
- 16 % sont dans l'urgence

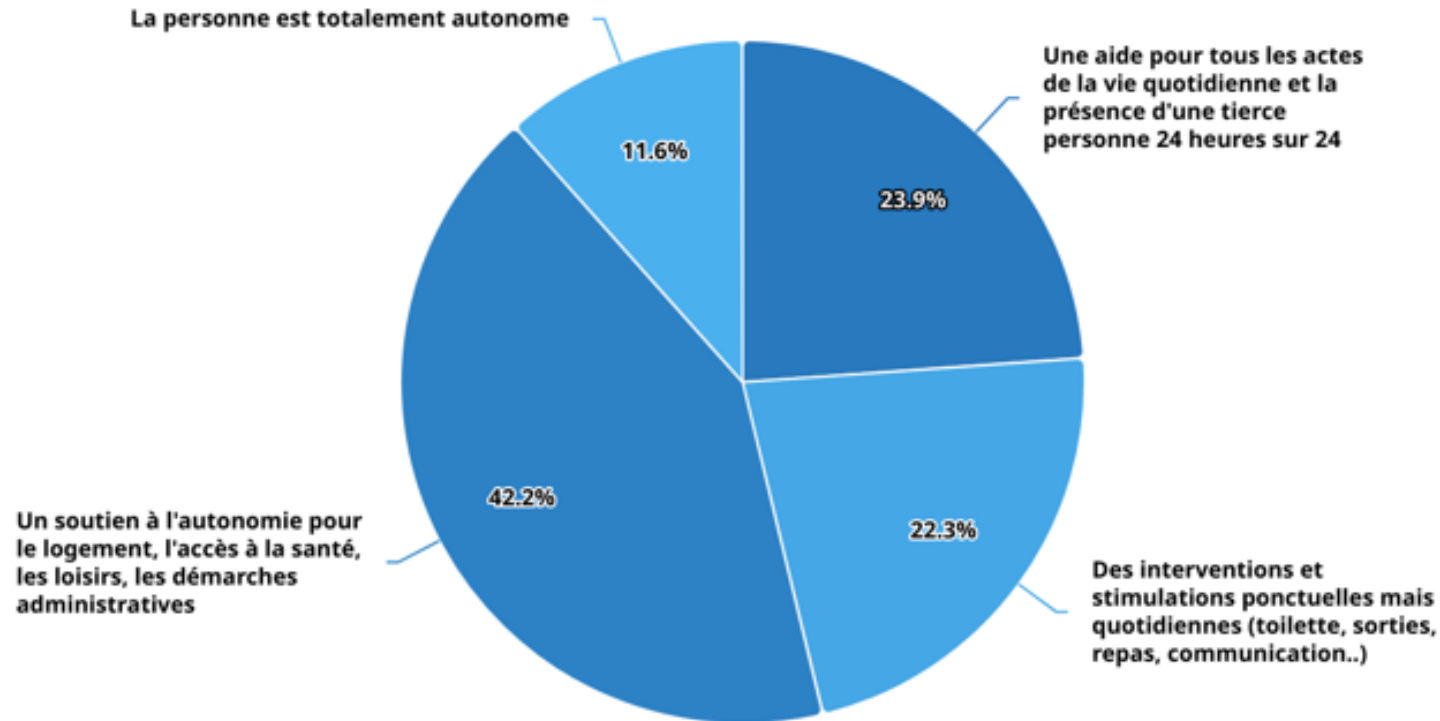
6. SOUHAIT DES PERSONNES AUTISTES ET DES FAMILLES

CONSTATS :

- L'habitat accompagné est très demandé
- Les personnes qui demandent un logement indépendant déclarent quand même souvent avoir besoin d'un soutien à l'autonomie pour l'accès à la santé, les loisirs, les démarches administratives.
- Plus de la moitié des personnes autistes ont besoin d'une forme d'habitat adapté que ce soit un habitat inclusif ou dans un établissement médico-social.
- Les besoins d'une solution à moins de trois ans concernent plus de la moitié des réponses.

7. BESOINS DE SOUTIEN

De quel type d'interventions la personne autiste a-t-elle besoin ?
Répartition des réponses



CONSTATS

- Près de 90 % des personnes autistes ont besoin d'une forme de soutien.
- Près d'un quart a besoin d'une forme de soutien intensif

8. TÉMOIGNAGES

Délais d'attente beaucoup trop longs pour une solution adaptée :

- *Je suis sur liste d'attente au SAMSAH depuis 2 ans.*
- *En attente de prise en charge en SAMSAH avec un délai de 4 ans*
- *Nous sommes inquiets de ce qui se passera pour notre fille quand nous serons trop âgés pour nous en occuper. Aujourd'hui, c'est sa maman qui l'accompagne au quotidien et a laissé son travail pour cela. Actuellement aucune place de disponible en FAM autiste*
- *Je crains pour l'avenir de mon fils hospitalisé depuis 8 ans, aucune solution malgré mes recherches, c'est urgent de trouver une solution, nous les parents on est au but de nos forces, aidez-nous svp.*

8. TÉMOIGNAGES

Besoins de soutien ou de relais non disponible :

- Témoignage d'une femme autiste de 45 ans qui vit dans un logement indépendant : « *J'ai besoin d'être accompagnée pour apprendre comment fonctionne mon autisme mais aussi pour ma santé, ma peur (phobie) des actes médicaux fait qu'être accompagnée le temps de réussir à gérer par moi-même me serait nécessaire. »*
- Témoignage d'un parent d'un homme de 28 ans : « *Notre fils aimerait un logement inclusif un peu comme le dispositif dans les Yvelines, mais c'est trop loin de chez nous. Il est trop vulnérable pour vivre seul mais trop autonome pour vivre en institution ».*
- Témoignage d'une femme autiste de 29 ans : *Je vis chez mes parents avec mes frères. J'ai fait quelques expériences courtes de vie seule, ça a été catastrophique. J'ai la chance d'avoir une famille accueillante. Mais je me sens un peu coincée, j'ai des difficultés pour aller ailleurs*

8. TÉMOIGNAGES

Epuisement des familles :

- *Mon garçon de 20 ans ne peut être accompagné que de son papa actuellement et de moi-même sa maman mais toujours ayant le papa pas loin. Nous sommes abandonnés, épuisés de chercher des solutions et ayant des réponses de listes d'attente ou de refus de place... Mon garçon reste à la maison 24/24 7j7 ne sort jamais... son papa non plus....*
- *Mon fils est chez moi par manque de places en FAM ; Je m'en occupe tout le temps (donc plus de travail) ; difficulté dans les transports, donc moins de vie sociale (voire plus du tout) ; orthophonie prise en charge par la Sécu, mais pas ergo/psychomot/éduc et PCH insuffisante pour couvrir ces interventions. Père parti, mère épuisée...*

8. TÉMOIGNAGES

La psychiatrie maltraitante à la place d'un établissement adapté:

- *La situation actuelle, depuis fin avril 2023 est très satisfaisante. Moi, la maman, je réponds à ce questionnaire afin de dénoncer les conditions de vie de mon fils auparavant : PLUS DE 5 ANS ET DEMI EN PSYCHIATRIE AVANT LA CRÉATION DE CETTE FORMIDABLE RÉSIDENCE !!! Des journées complètes en chambre d'isolement, voir des journées complètes entravé au lit... Une bataille de tous les jours, tous les instants, pendant des années pour lui trouver un lieu de vie correcte, le sortir de cet enfer !...*

9. CONCLUSION

Les besoins sont immenses pour les adultes autistes, quel que soit leur profil et la sévérité des troubles.

Du soutien adapté aux personnes ayant une certaine autonomie reste nécessaire pour leur permettre d'accéder à un travail, à la santé, à une vie sociale.

Les personnes ayant besoin d'un soutien intensif ne doivent pas être laissées à la charge des parents vieillissants et/ou épuisés ou en hôpital psychiatrique pendant des années dans des conditions indignes.

NOUS REMERCIONS TOUTES LES
PERSONNES QUI ONT REPONDU A
CETTE ENQUETE