

LES ATTENTES D'UN GEM AUTISME À NANTES

Nous avons effectué un sondage en ligne afin de recueillir les attentes des personnes du département à propos d'un GEM autisme à Nantes.

Le sondage a été effectué au mois de juin 2019 et 88 réponses ont été collectées.

Nous présentons dans ce document une analyse des résultats obtenus. Ce document est organisé en cinq parties. Dans la première partie, nous présenterons le profil des personnes ayant répondu au sondage. Dans la seconde nous parlerons plus spécialement de la situation de ces personnes, que ce soit au niveau professionnel ou de l'isolement dans la société. Nous présenterons ensuite les résultats concernant l'autonomie de ces personnes et l'impact que cela doit avoir dans notre projet.

Nous présenterons dans la quatrième et la cinquième partie ce qu'attendent les personnes d'un GEM. La quatrième partie portera sur les activités du GEM tandis que la cinquième partie sera plus axée sur l'ouverture du GEM sur le monde extérieur.



PROFILS DES PERSONNES AYANT RÉPONDU AU SONDAGE

Dans cette première partie, nous présentons les caractéristiques de la population potentiellement intéressée par l'ouverture d'un GEM autisme dans l'agglomération Nantaise.

AUTISME & DIAGNOSTIC

Sur les 88 personnes ayant répondu au sondage, 77 s'identifient comme des personnes autistes et seules 43 ont reçu un diagnostic (Figures 1 et 2). Cela signifie que plus de la moitié des personnes qui s'identifient comme des personnes autistes n'ont pas encore reçu de diagnostic. Malheureusement, le sondage n'a pas permis de savoir parmi ces personnes, combien sont actuellement engagées dans cette démarche mais n'ont pas encore obtenu le résultat.

Il est également important de relever qu'il n'y a pas de personne ayant reçu un diagnostic mais qui n'aurait pas envie de s'identifier comme tel (rejet du diagnostic par exemple), ce qui pourrait nous laisser penser que le sondage n'a pas réussi à atteindre une certaine partie de la population.

Le GEM étant ouvert à toutes les personnes, diagnostiquées ou non, nous définissons dans la suite du document les personnes autistes comme le groupe de personnes s'identifiant comme tel.

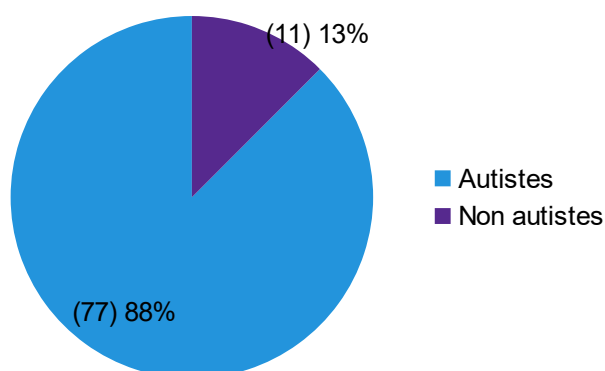


Figure 1 : Nombre de personnes s'identifiant comme personnes autistes / non autistes

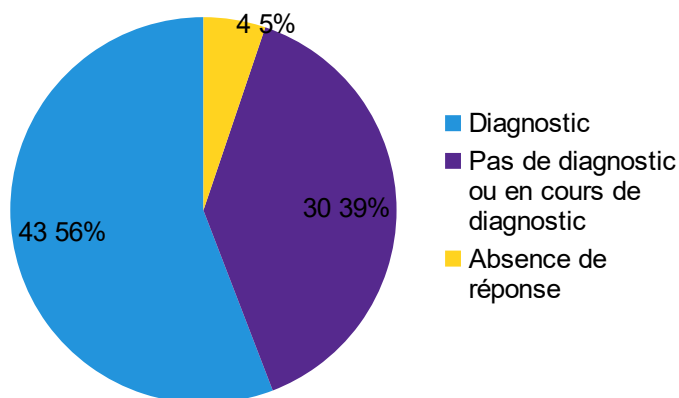


Figure 2 : Nombre de personnes ayant reçu un diagnostic

SEXE & ÂGE

Au niveau de la répartition par sexe, nous avons relevé chez les répondants autistes un ratio de 56% de femmes pour 44% d'hommes

Concernant les âges des personnes, nous remarquons que le groupe de personnes de 20 à 29 ans est sur-représenté par rapport au groupe de 40 ans et plus. Cela laisse penser que le GEM sera fréquenté par une population assez jeune.

Néanmoins, nous ne pouvons pas exclure que cela ne provient pas de la façon dont le sondage a été effectué : les personnes plus âgées pouvant avoir du mal à utiliser l'outil informatique.

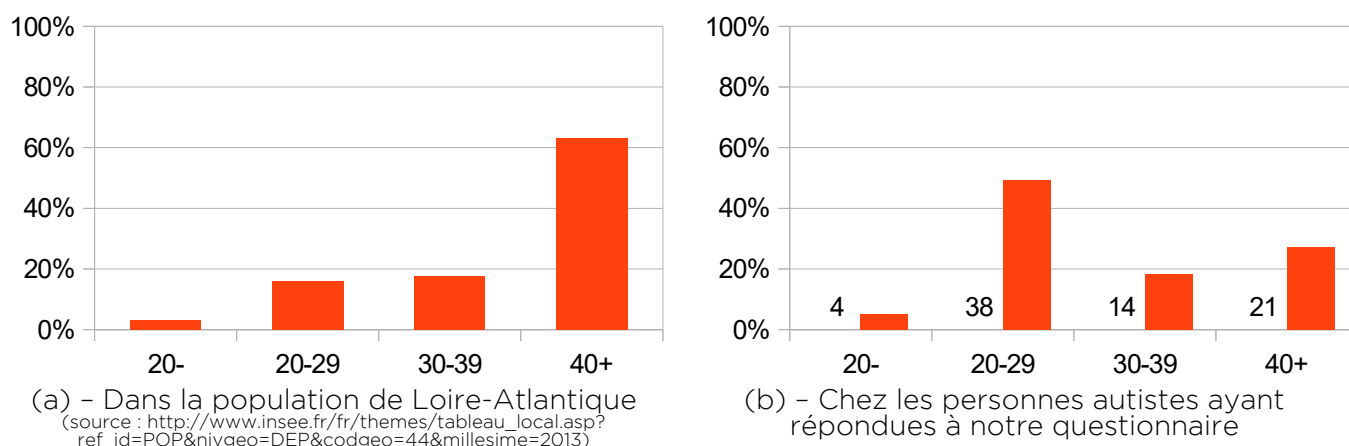


Figure 3 : Répartition des âges dans la population de Loire-Atlantique (a) et chez les personnes autistes de notre questionnaire (b)

LIEU D'HABITATION

Pour terminer cette partie, notre sondage a montré qu'une grande partie des personnes intéressées par le GEM habitent Nantes ou son agglomération.

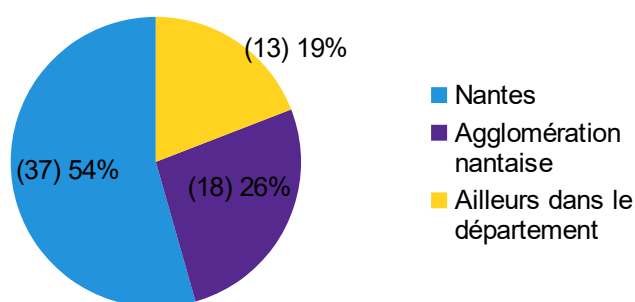


Figure 4 : Répartition géographique des personnes autistes ayant répondu

Nous avons montré dans cette première partie que le nombre de personnes autistes intéressées par un GEM autisme à Nantes est assez élevé, d'un âge médian autour des 30 ans et que la moitié des membres au moins n'aurait pas de diagnostic formel (bien que nous le répétons, le diagnostic ne sera pas un critère pour adhérer au GEM).

ISOLEMENT DES PERSONNES AUTISTES

L'intérêt d'un GEM est de rompre l'isolement social des personnes. Dans cette partie, nous illustrons la situation dans laquelle les personnes autistes se trouvent.

EMPLOI

Notre sondage a montré que 38% des personnes autistes étaient sans emploi ou en recherche d'emploi tandis que chez les personnes ayant répondu à notre sondage et qui ne sont pas autistes, ce taux n'était que de 11%.

Pourtant l'emploi est essentiel pour être inclus dans la société. Un emploi permet non seulement de voir ses compétences valorisées mais c'est également une excellente opportunité pour nouer des relations.

Nous pouvons également remarquer que le chiffre de 40% de personnes ayant un emploi est similaire à celui annoncé par Scott et al. (**Factors impacting employment for people with autism spectrum disorder: A scoping review**) mais cela n'indique rien quant à la pérennité de l'emploi. Pour beaucoup de personnes, la difficulté est qu'au-delà de trouver un emploi, il faut arriver à le garder sur le long terme.

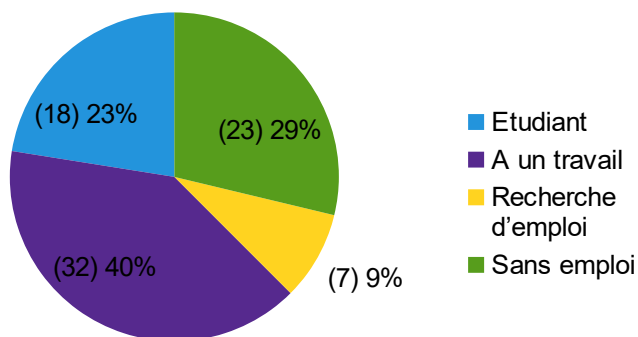


Figure 5 : Situation professionnelle des personnes autistes

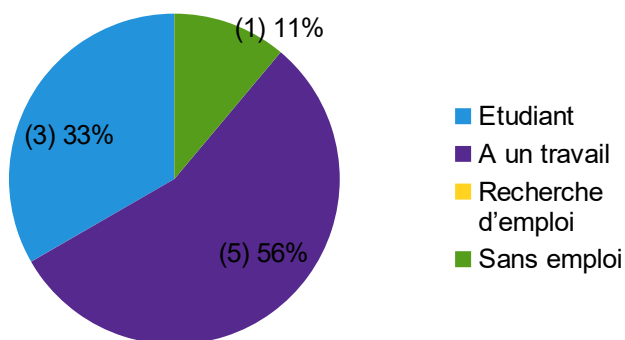


Figure 6 : Situation professionnelle des répondants non autistes

LOISIRS

Au niveau des loisirs, 45% (Figure 8) des personnes ayant répondu disent ne pas avoir de loisirs en dehors de chez elles.

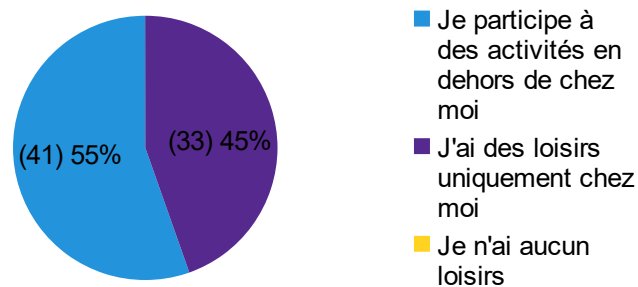
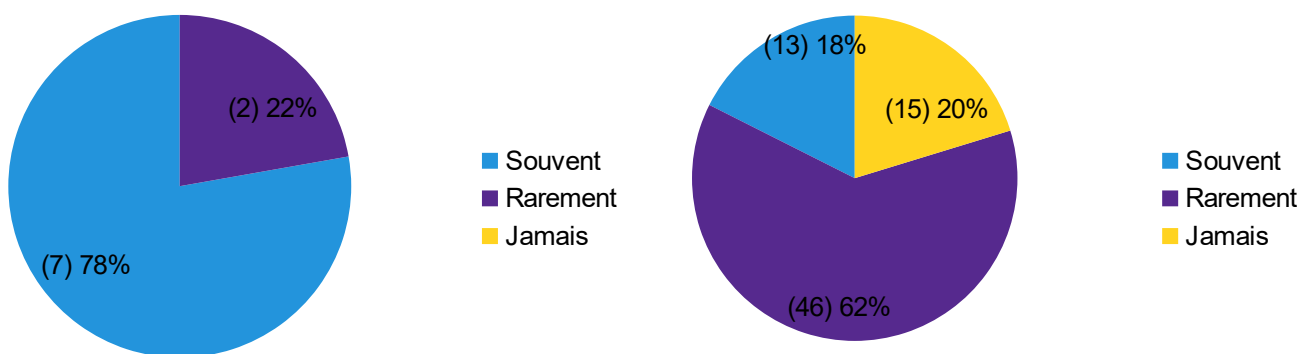


Figure 7 : Répartition

Nous pourrions penser que les personnes ayant un emploi aient plus de choses à gérer dans leur journée et n'ont pas le temps de sortir pour faire des loisirs, contrairement aux personnes sans emploi. Cependant, notre sondage nous montre que ce sont les personnes étudiantes ou ayant un emploi qui sortent le plus de chez elles pour participer à des loisirs en extérieur (54%). Au contraire, les personnes sans emploi, ont majoritairement des loisirs uniquement chez elles (53%). Cette deuxième catégorie de personnes est donc doublement isolée, à la fois par le travail et à la fois pour les loisirs.

RENCONTRES

Enfin, nous constatons que les personnes autistes rencontrent moins souvent de personnes sur leur temps libre. Seulement 18% rencontrent d'autres personnes régulièrement alors qu'elles sont 78% chez les personnes non autistes.



(a) – Chez les personnes non autistes

(b) – Chez les personnes autistes

Figure 8 : Rencontrer d'autres personnes sur son temps libre

Là encore la limite de ce sondage est que le groupe de personnes non autistes est faible et nous n'avons considéré uniquement les contacts en personne sans prendre en compte les contacts par le biais de l'informatique ou du téléphone.

EXCLUSION

Notre sondage a également montré que presque toutes les personnes autistes se sont senties exclues à un moment donné de leur vie (Figure 8). Ce chiffre illustre à lui seul ce que vivent les personnes autistes et justifie la création d'un GEM pour que ces personnes aient un lieu dans lequel elles se sentent à leur place et ne restent pas isolées.

Il faut toutefois noter que l'exclusion n'est pas un critère de diagnostic de l'autisme et qu'il est important de travailler avec la société pour que l'autisme y soit compris et accepté.

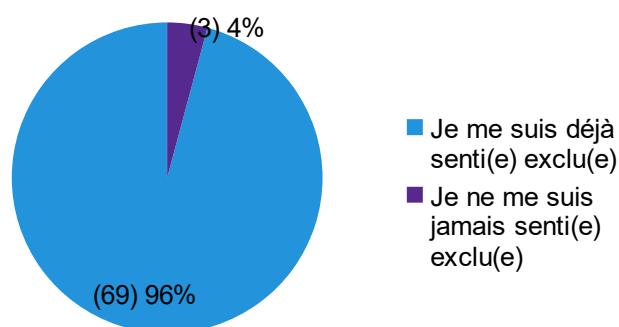


Figure 8 : Nombre de personnes autistes qui se sont déjà senties exclues

« EMPOWERMENT »

Un dernier élément relevé dans ce sondage est que près de 15% des personnes autistes ne sont pas à l'aise pour parler de leur autisme. Là encore, un GEM peut permettre aux personnes d'apprendre à exprimer quels sont leurs besoins, ce qui est aujourd'hui une compétence que tout le monde devrait avoir, ne serait-ce que pour demander des aménagements au travail ou dans les lieux publics.

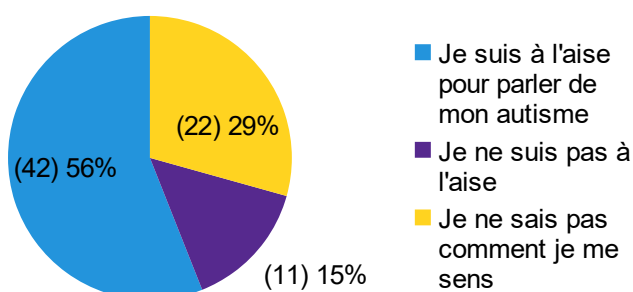


Figure 9 : Être à l'aise pour parler de son autisme

Cette partie nous a permis de montrer que les personnes autistes sont globalement isolées car sans emploi et que certaines ne sortaient pas de chez elles, même pour des activités de loisirs.

Nous avons également montré que la grande majorité, si ce n'est la quasi totalité de ces personnes se sont déjà senties exclues. Enfin, nous retiendrons qu'un peu moins de la moitié des personnes ne savent pas parler de leur autisme et un GEM sera certainement une opportunité pour développer cette compétence essentielle dans le monde d'aujourd'hui.

AUTONOMIE

L'autonomie fait partie intégrante des difficultés rencontrées par les personnes autistes et cela doit être pris en compte dans la création d'un GEM. Il n'est par exemple pas possible de créer un GEM en dehors de la ville si peu de personnes ont le permis de conduire et ne peuvent donc pas s'y rendre.

D'autre part, l'autonomie est un facteur d'isolement qui vient donc appuyer la partie précédente de ce rapport.

Dans cette partie, les chiffres présentés ne concernent que la population de personnes autistes. Nous ne présentons pas les résultats que nous avons obtenus pour les personnes non autistes car le nombre de réponses est trop faible pour conclure et l'ensemble des réponses obtenues montrent que les personnes sont entièrement autonomes.

SORTIR DE CHEZ SOI

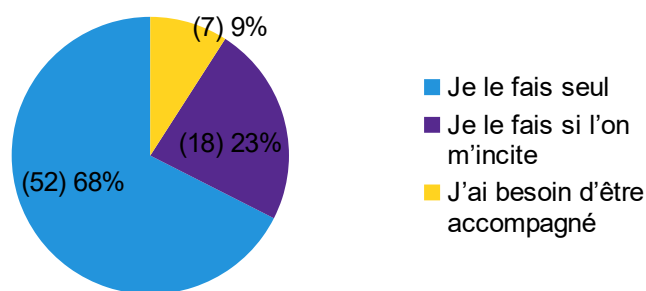


Figure 10 : Sortir de chez soi

Environ 1/3 des personnes autistes interrogées ont des difficultés pour sortir de chez elles, ce qui vient renforcer ce que nous avons décrit dans la partie précédente.

SE REPÉRER SUR UN PLAN

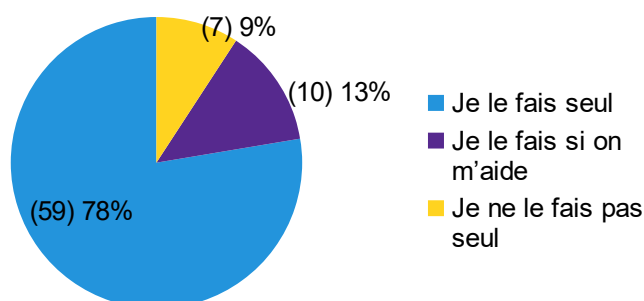


Figure 11 : Se repérer sur un plan

Savoir se repérer sur un plan et planifier un itinéraire pour aller d'un point A à un point B est une difficulté rencontrée par de nombreuses personnes autistes ou non.

DEMANDER DE L'AIDE

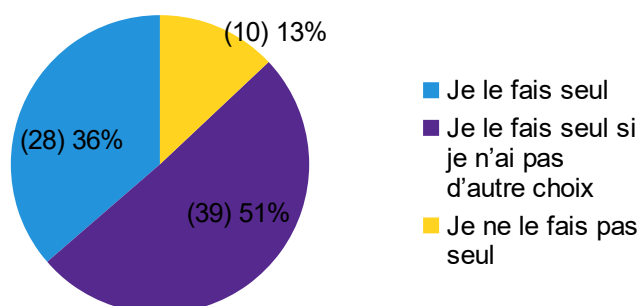


Figure 12 : Demander de l'aide

Souvent, les personnes autistes n'osent pas demander de l'aide car cela nécessite de reconnaître que la situation est une situation dans laquelle nous avons besoin d'aide. Cela nécessite également de savoir exprimer sa pensée en mots, ce qui n'est pas quelque chose de facile.

Enfin, ne pas savoir comment les autres vont réagir ajoute du stress, sans oublier qu'il y a toujours ce risque d'être pris pour quelqu'un de stupide.

PRENDRE LES TRANSPORTS EN COMMUN

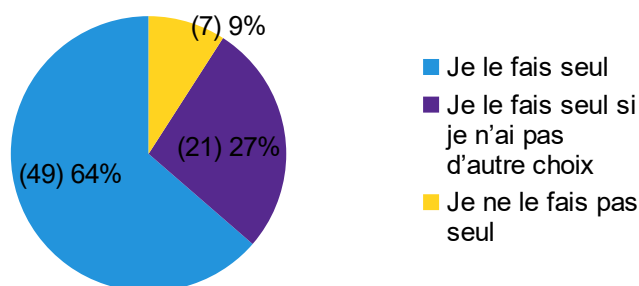


Figure 13 : Prendre les transports en commun

Planifier son trajet, attendre au bon arrêt, savoir sur quel siège s'asseoir, repérer et demander l'arrêt auquel nous souhaitons descendre, le tout en faisant face à la foule fait que plus de 37% des personnes autistes ne savent pas prendre les transports en commun ou évitent de les prendre.

Cependant, nous devons toutefois noter que plus de la moitié des personnes autistes ayant répondu sont capables de prendre les transports en commun. Cela nous laisse penser que le lieu dans lequel le GEM s'installera devra être accessible par ce moyen.

CONDUIRE UN VÉHICULE

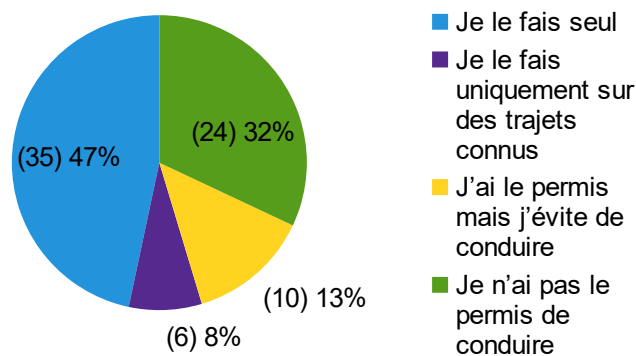


Figure 14 : Conduire un véhicule

Ce résultat montre que le nombre de personnes autistes ayant le permis de conduire (68%) est légèrement inférieur au nombre de personnes ayant le permis de conduire dans la population générale (83%). Comme mentionné par Autism-Europe, passer son permis de conduire est souvent une barrière rencontrée par les personnes autistes.

Nous remarquons également qu'un nombre non négligeable de personnes évite de conduire.

SE DÉPLACER À VÉLO

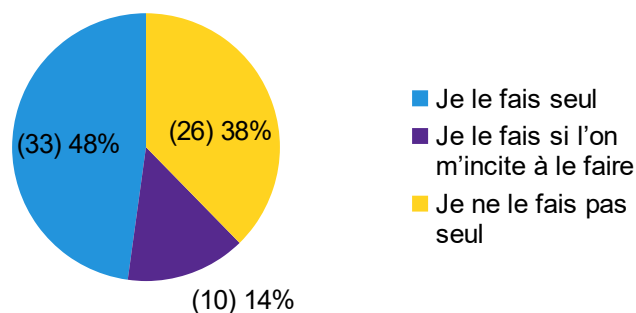


Figure 15 : Se déplacer à vélo

Nous remarquons qu'un peu moins de la moitié des personnes autistes interrogées savent se déplacer en vélo.

Ces questions nous montrent que l'accessibilité du lieu dans lequel s'installera est quelque chose d'important.

GÉRER SON ARGENT

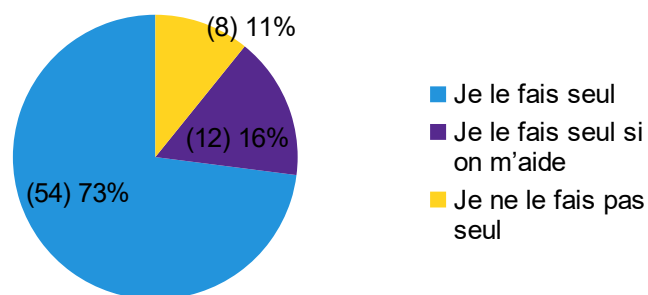


Figure 16 : Gérer son argent

Enfin, nous remarquons que trois quarts des personnes autistes savent gérer leur argent de manière autonome. Cela est un résultat intéressant dans la mesure où les activités proposées par un GEM peuvent être payantes.

ACTIVITÉS ATTENDUES D'UN GEM AUTISME

Un des objectifs d'un GEM est de proposer des activités permettant aux personnes de nouer des liens et de s'entraider pour trouver de l'aide sur les problématiques qu'elles rencontrent.

MEMBRES POTENTIELS

Plus de 60 sur les 77 personnes autistes ayant répondu au sondage se sont prononcées pour vouloir devenir membres du GEM (Figure 10) et respectivement 24 et 26 souhaitent être bénévoles (apporter leur aide à l'organisation) ou y animer des ateliers.

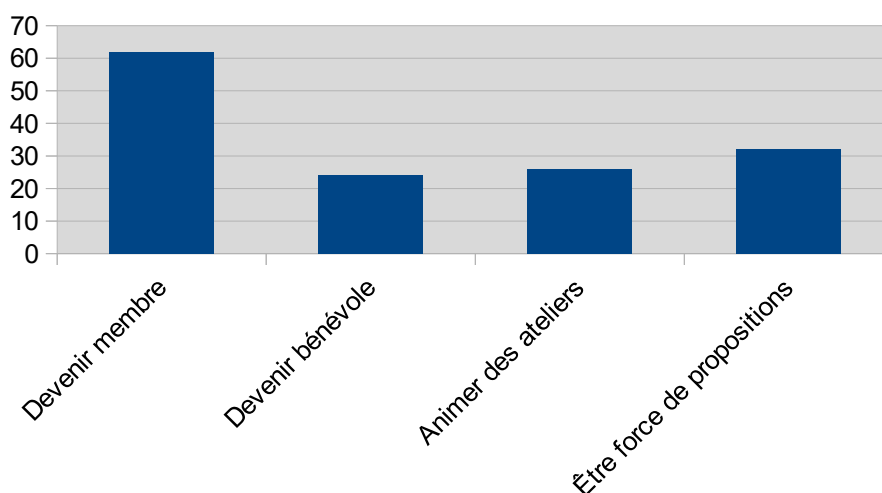


Figure 18 : Nombre de personnes autistes intéressées pour rejoindre le GEM

Nous notons également que 6 personnes non autistes sont intéressées pour animer des ateliers (non représenté dans la Figure 18).

Nous remarquons également que parmi les 62 personnes autistes souhaitant devenir membres, 45 habitent la ville de Nantes ou son agglomération ce qui peut nous indiquer le nombre de personnes pouvant venir régulièrement au GEM.

ACTIVITÉS SOUHAITÉES

Nous nous sommes également intéressées aux intérêts des personnes ayant répondues au questionnaire. Cela avait pour but de recueillir les attentes précises sur les types d'activités qui pourraient être organisées mais également de voir si plusieurs personnes partageraient les mêmes centres d'intérêts. En effet, il est souvent plus facile pour les personnes autistes de sortir de chez soi et d'aller vers les autres pour faire des activités qui les intéressent.

La Figure 11 montre que les intérêts des différentes personnes autistes ayant répondu au sondage sont très divers. Aucune catégorie proposée n'a reçu un intérêt ou un désintérêt beaucoup plus prononcé que les autres.

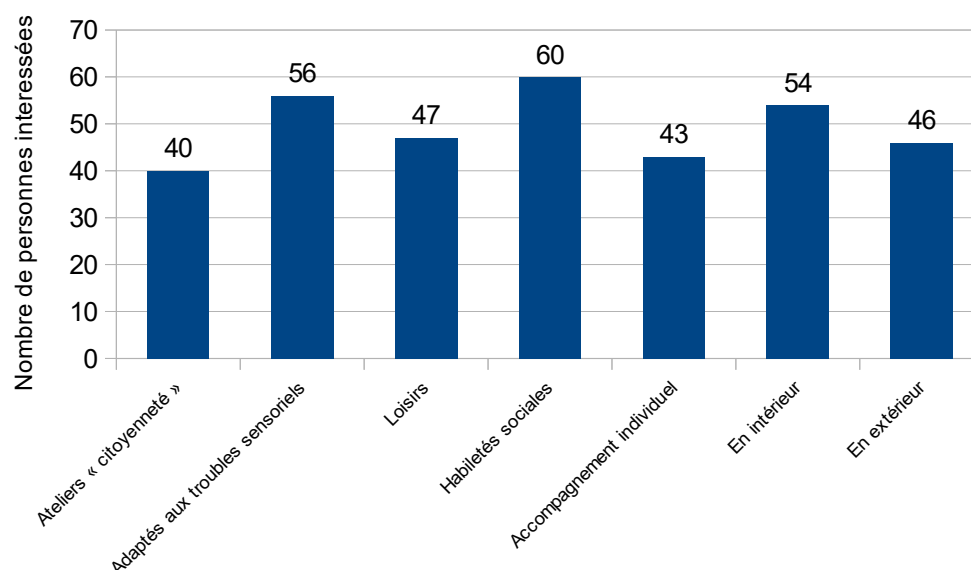


Figure 19 : Intérêts pour différents types d'activités

Cependant, nous pouvons remarquer à l'aide d'un dendogramme que les personnes ayant répondu se répartissent en deux ou trois sous-groupes. D'une part, les personnes intéressées par les activités de loisirs (arts plastiques, écriture, couture, informatique, conseil en image), sont également intéressées par les activités en intérieur (café-débat, jeux, bricolage, musique, cuisine, soirée à thème) et par les activités en extérieur (sortie culturelle, activité physique et sportive, ballade, pique-nique, médiation animale).

Le second groupe est caractérisé par des personnes montrant intérêt envers les ateliers « citoyenneté » (accès aux droits, aux soins, au logement, au numérique), un accompagnement individuel (emploi, droits, logement, démarches et rédactions administratives) mais également par des ateliers adaptés aux spécificités sensorielles (écoute, bien-être, relaxation) et des ateliers sur les habiletés sociales.

Cela montre, que certaines personnes viennent plutôt chercher des activités de loisirs à proprement parler tandis que d'autres viennent plutôt chercher des réponses à leurs propres difficultés.

Enfn, nous ne devons pas oublier que derrière ces catégories très vagues, chaque personne est intéressée par certaines activités spécifiques comme les jeux de société, bowling, jeux de ballon, ou encore l'accompagnement post-diagnostic, des discussions sur l'insertion professionnelle, etc.

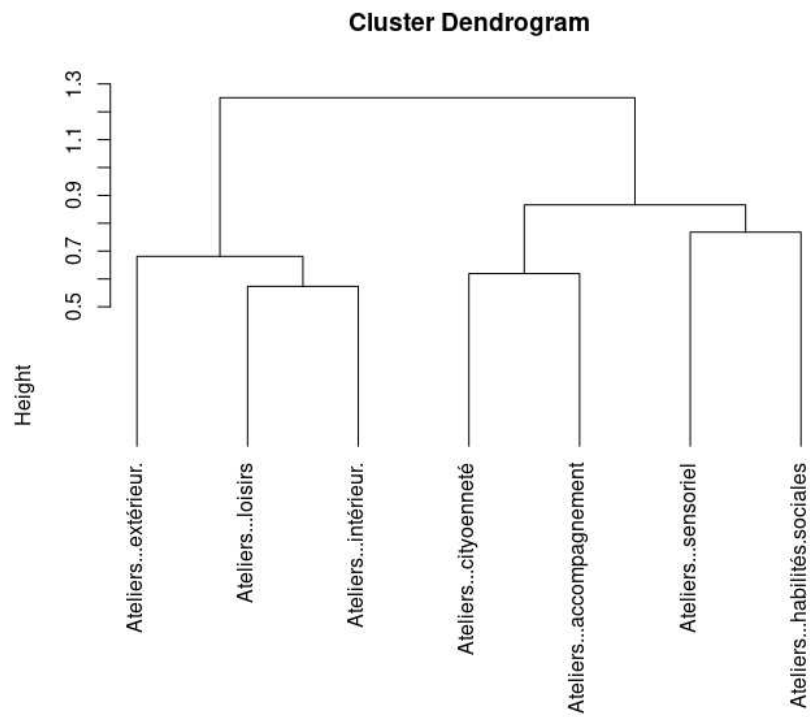


Figure 20 : Dendrogramme regroupant les différent

Nous avons montré dans cette partie qu'environ 60 personnes étaient prêtes à devenir membres malgré des attentes très diverses, allant des sorties de loisirs à des discussions sur les problèmes qu'elles rencontrent dans leur vie de tous les jours.

LE GEM, UNE STRUCTURE OUVERTE SUR L'EXTÉRIEUR

Au-delà d'une entraide, le GEM doit également être une structure ouverte sur l'extérieur.

D'après le sondage, la grande majorité de personnes autistes pense que le grand public n'est pas capable d'identifier que la personne en face d'elle est une personne autiste, d'identifier les comportements associés à l'autisme ni de comprendre les besoins sensoriels de ces personnes.

En revanche, la majorité des personnes pensent que le grand public est capable de communiquer avec les personnes autistes.

Ce résultat montre le réel besoin de faire comprendre ce qu'est l'autisme au grand public afin de permettre aux personnes autistes de pouvoir aller dans les magasins, au cinéma, chez le médecin, bénéficier des mêmes services que tout le monde et participer à la société.

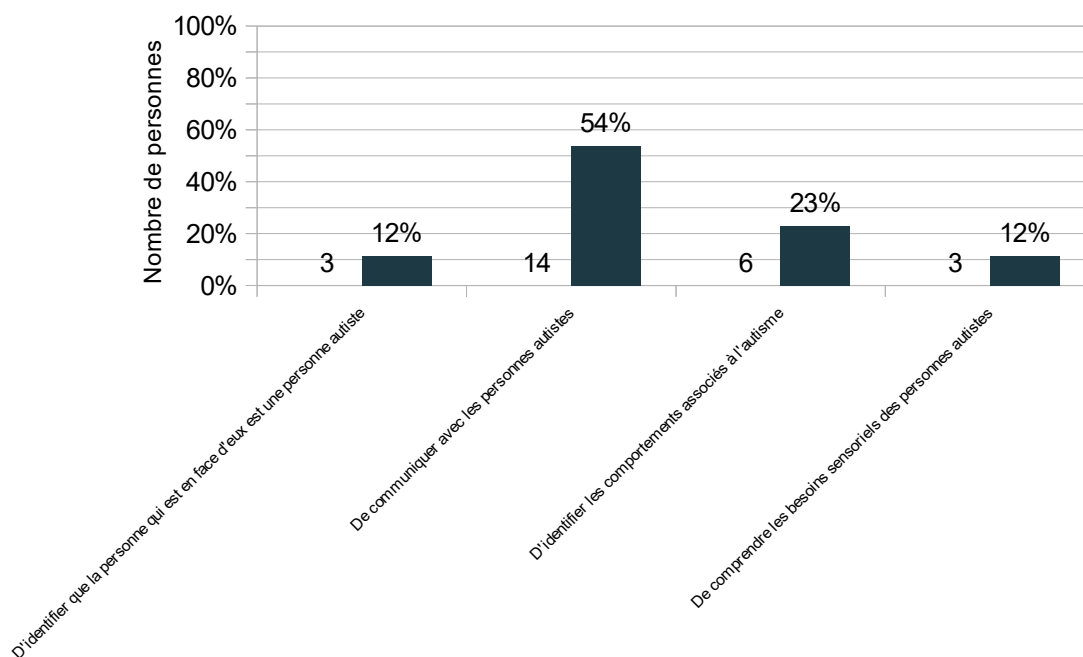


Figure 21 : Ce que les personnes autistes pensent des connaissances du grand public sur l'autisme

Enfin, 87% des personnes ayant répondu au sondage (autistes ou non) pensent qu'informer le grand public et les professionnels sur la façon d'accueillir les personnes autistes fait partie du rôle d'un GEM. En d'autres mots, qu'un GEM a toute sa place pour construire une société plus inclusive.

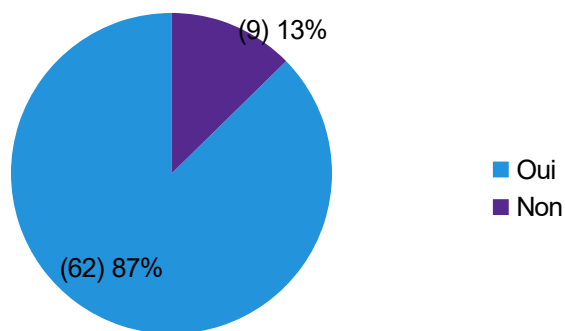


Figure 22 : Est-ce le rôle d'un GEM d'informer les professionnels et le grand public sur les besoins des personnes autistes ?

CONCLUSION

La conclusion de cette enquête est que les situations des personnes autistes sont très variées mais que l'isolement est souvent un point commun.

L'enquête a permis de montrer qu'il y a beaucoup d'attente dans le département quant à l'ouverture d'un GEM autisme. Cependant tout le monde n'en n'attend pas la même chose.