

# Enquête répit adultes :

## Evaluation des besoins des familles sur des formes de répit en accueil temporaire pour leurs enfants présentant un Trouble Envahissant du Développement (TED)

### OBJECTIFS DE L'ENQUETE

Plusieurs associations de la région du Nord-Pas-de-Calais portent le projet de développer des possibilités d'accueil pour des adultes présentant un Trouble Envahissant du Développement.

Face à l'évolution des demandes, elles envisagent le développement de formes nouvelles de répit en accueil temporaire. C'est à cette fin qu'une enquête anonyme a permis d'évaluer les besoins des familles et des établissements.

L'accueil temporaire ne remet pas en cause et ne fait pas obstacle à la demande d'accueil permanent dans un établissement.

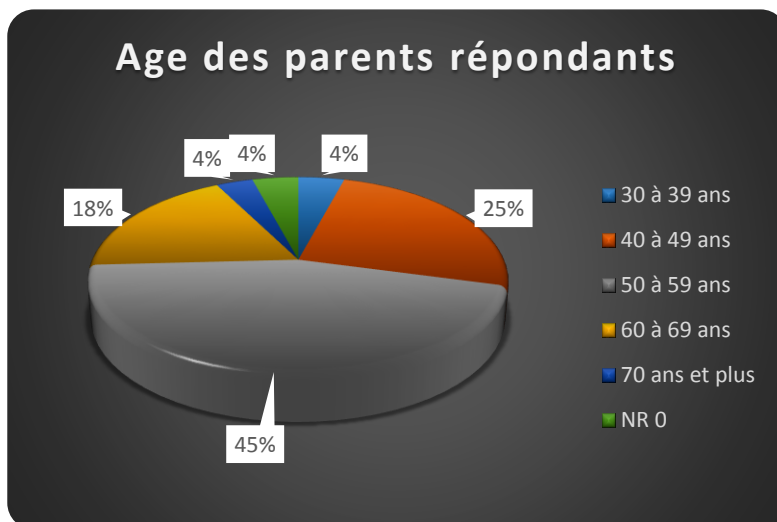
***Cette enquête a pour objectifs de recenser les besoins des familles sur les formes de répit en accueil temporaire***

Le CRA Nord Pas de Calais a apporté son concours à cette démarche portée par l'association Autisme loisirs.

***L'enquête a porté sur 120 familles***

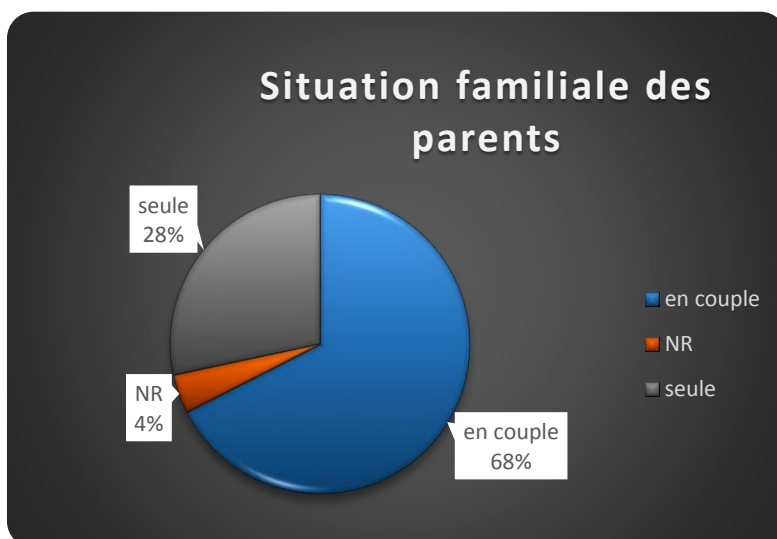
## VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE

L'avancée en âge des personnes présentant un handicap doit également faire face au vieillissement de leurs parents. Les propositions de forme de répit doivent donc être force de proposition pour des solutions adaptées garantissant un accompagnement à tous les âges de la vie tant pour la personne que pour son parent.

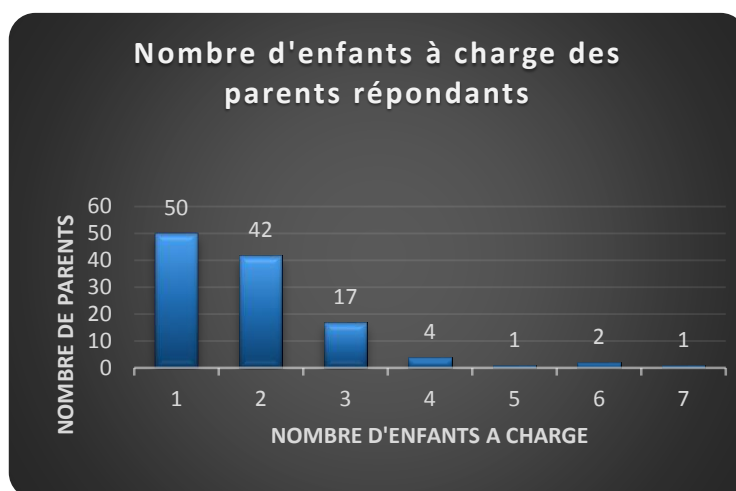


A la lecture de ce graphique, il ressort que la majorité des familles répondantes sont des parents dans la tranche d'âge de 50 à 59 ans. Les familles dans la tranche d'âge de 30 à 39 ans représentent 4 % des parents interrogés et 18 % pour les parents âgés de 60 à 69 ans.

De même que l'âge, la situation familiale des familles dans cette étude doit être considérée.



Les résultats de l'étude montrent que 68 % des familles interrogées vivent en couple contre 28 % vivant seules. Nous savons qu'en couple il est plus facile de trouver des stratégies pour concilier la vie familiale avec le handicap de son enfant. Lorsque le parent est seul, la situation peut être bien différente et complique davantage la situation (le parent doit le plus souvent s'organiser seul et les moments de répits sont plus rares).



Les frères et sœurs d'un enfant présentant un TED sont particulièrement susceptibles d'être affectés par l'impact du handicap. Comme pour leurs parents, les frères et sœurs doivent pouvoir prendre des temps de pause. Des formes de répit proposées aux parents seraient l'occasion de « dégager » du temps pour se consacrer aux frères et aux sœurs.

## REPARTITION PAR SECTEUR GEOGRAPHIQUE

Dans le cadre de cette enquête la répartition par secteur géographique est appréciée par un découpage en territoire de Santé (eux-mêmes décomposés par zone de proximité).

Le territoire de Santé de l'Artois-Douaisis comprend les zones de Proximité de l'Arrageois, de Béthune-Bruay, du Douaisis et de Lens-Hénin.

Le territoire de Santé du Hainaut-Cambrésis comprend les zones de Proximité du Cambrésis, du Sambre-Avesnois et du Valenciennois.

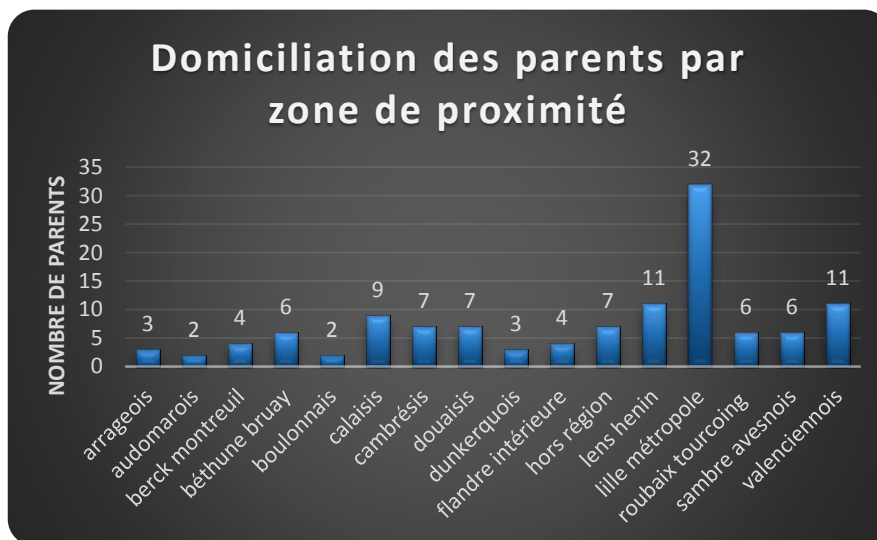
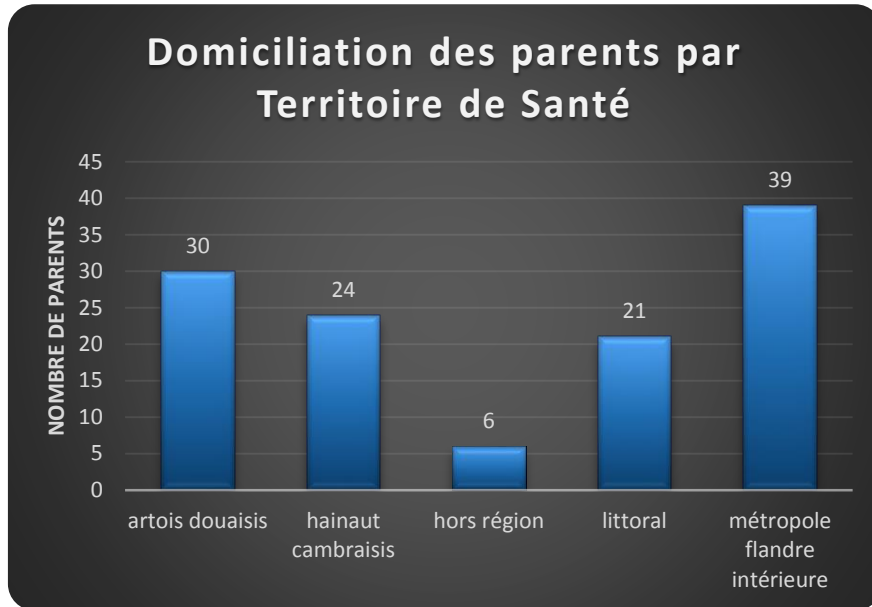
Le territoire de Santé du Littoral comprend les zones de Proximité du Montreuillois, du Boulonnais, du Calaisis, du Dunkerquois et de l'Audomarois.

Le territoire de Santé de la Métropole-Flandre intérieure comprend les zones de Proximité de la Flandre Intérieure, de Roubaix-Tourcoing et de Lille.



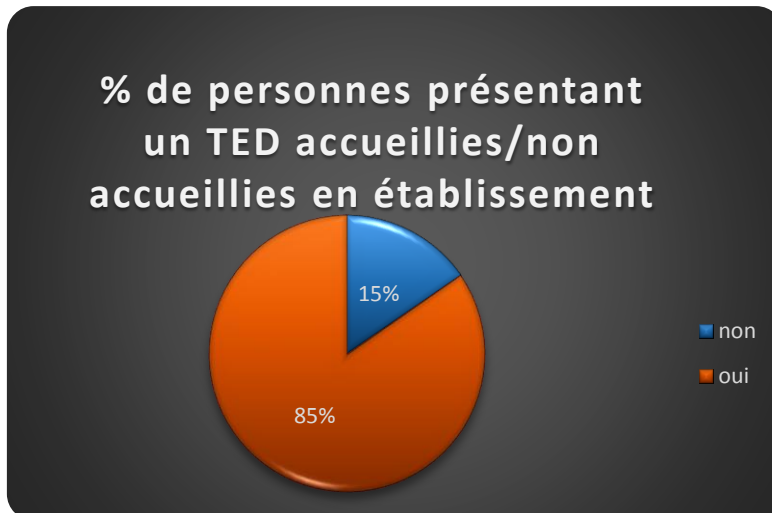
L'enquête met très clairement en valeur des besoins exprimés en formes de répit sur le territoire de santé Flandre Intérieure et plus particulièrement sur la zone de proximité de Lille métropole.

Proportionnellement à la population des zones de proximité, en métropole Flandre Intérieure, le nombre de demandes n'est pas supérieur aux autres.

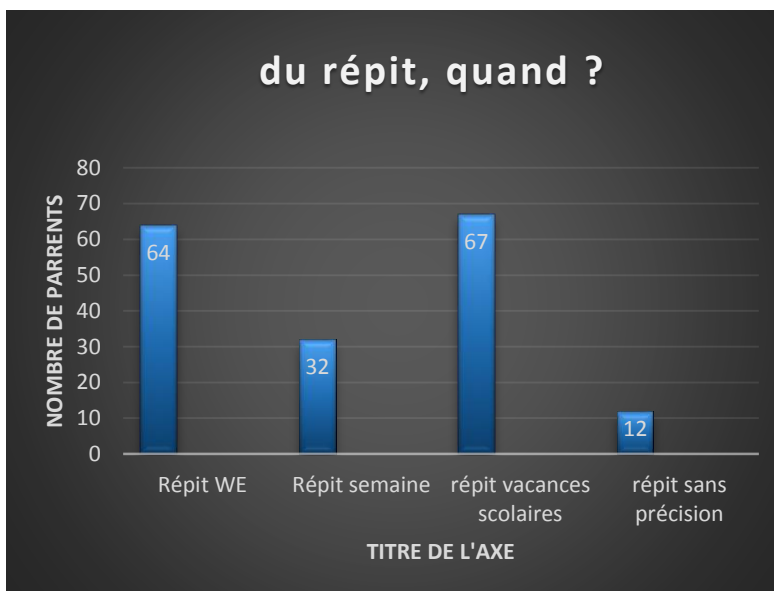


## LES BESOINS EN FORMES DE REPIT

Cette enquête met en évidence que sur l'ensemble des familles interrogées le besoin en formes de répit vaut également pour des adultes accueillis en établissement.



Le besoin de répit est un besoin commun à tout individu mais il est encore plus fort pour les parents d'enfants présentant un handicap.



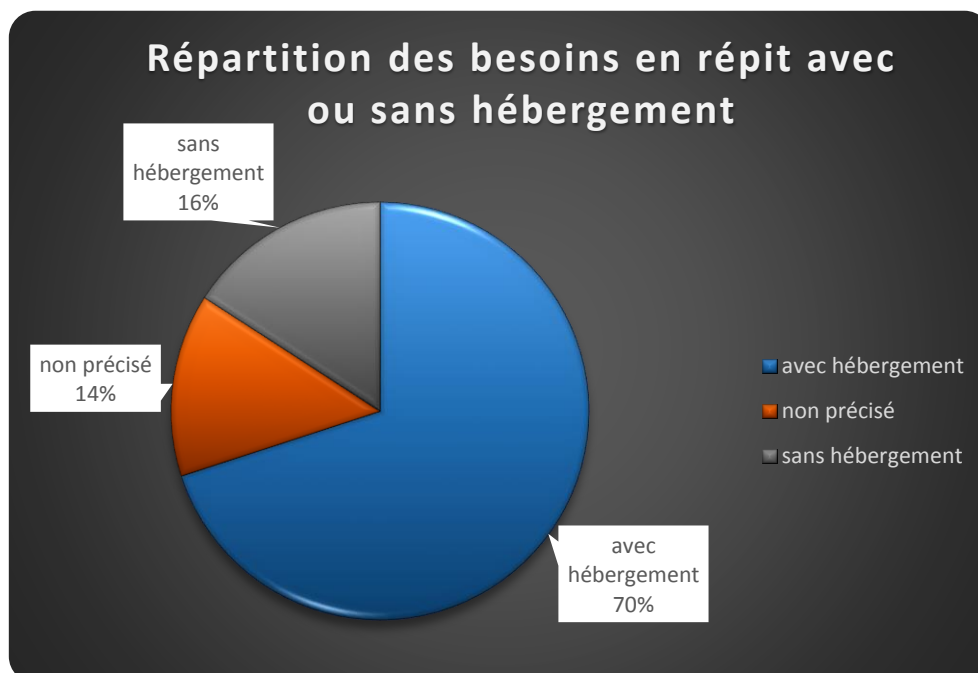
Le besoin exprimé des familles montrent qu'ils sont différents d'une famille à une autre. Une même famille peut exprimer un besoin en répit sur différentes formes.

Majoritairement le besoin en répit porte sur les vacances scolaires et sur les week-ends.

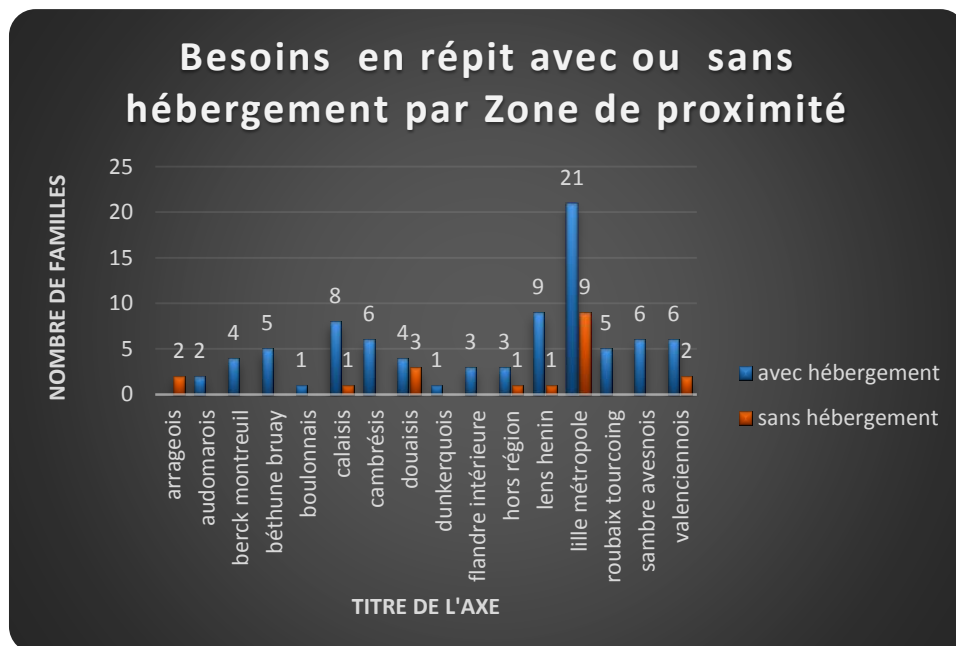
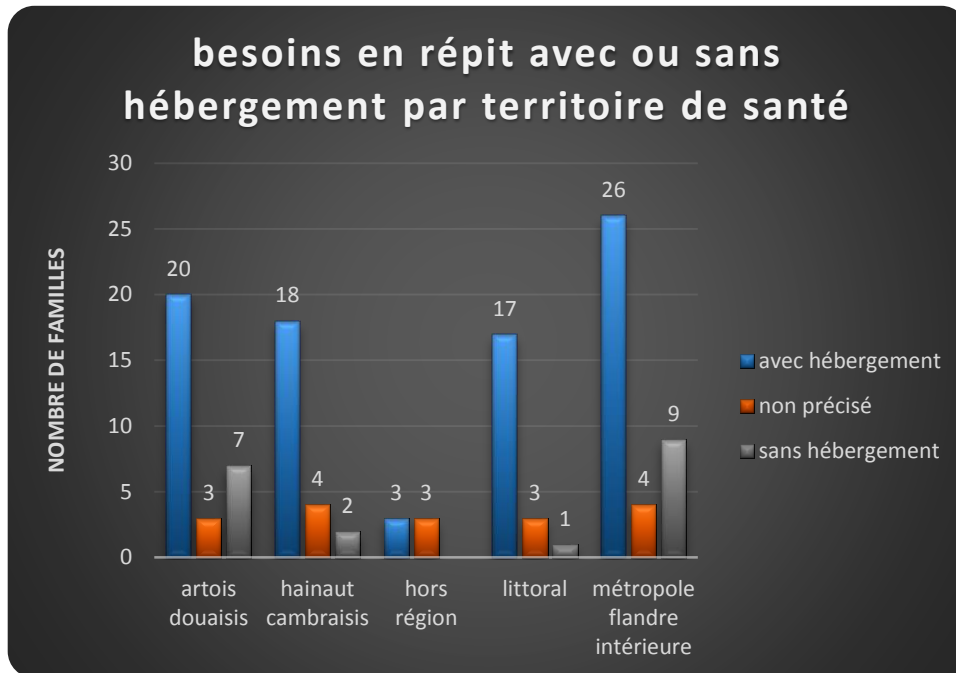
Les besoins exprimés des familles sont de plusieurs natures :

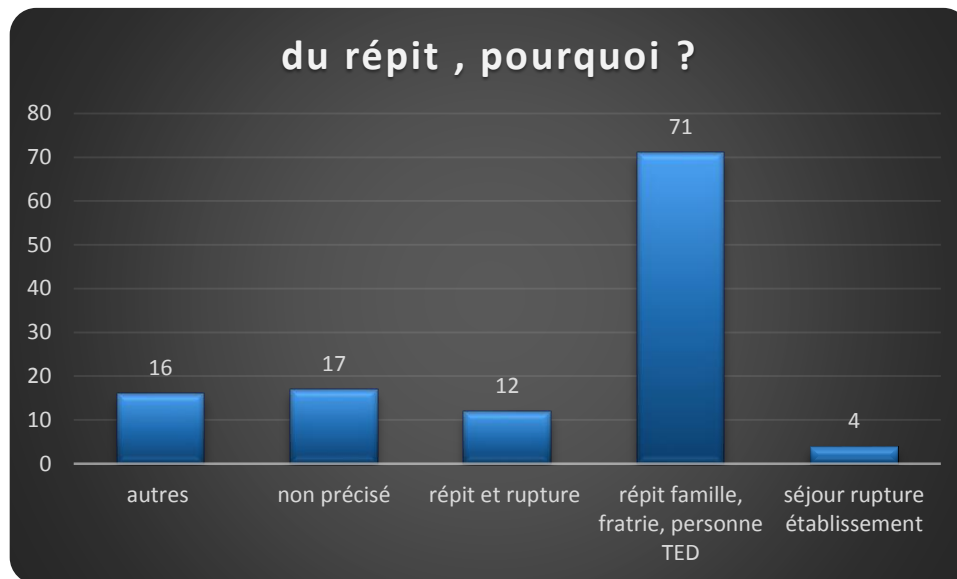
- 64 familles interrogées expriment un besoin de temps de répit sur les Week-ends dont nous savons qu'il est fondamental pour l'équilibre familial. Ce temps de répit permettrait à la famille de profiter d'un temps de repos laissant de côté le rôle qu'elle occupe au quotidien, en se consacrant aux frères et sœurs et garantirait à la personne un accompagnement adapté et de qualité sur ces temps de Week-ends.
- 67 familles interrogées expriment un besoin de temps de répit sur les vacances scolaires (petites et grandes vacances) qui permettent à leurs enfants d'accéder à des loisirs adaptés et aux parents de se retrouver.
- 32 familles interrogées expriment un besoin de temps de répit en semaine, notamment pour les parents dont leurs enfants ne sont pas accueillis en établissement
- 12 familles interrogées expriment un besoin de temps de répit sans en préciser la forme.

Le droit au répit est un besoin légitime qui reconnaît à l'entourage de la personne en situation de handicap, la possibilité de souffler. Sur l'ensemble des familles interrogées le besoin en répit est particulièrement exprimé sur des formules en hébergement (70 % contre 16 % sans hébergement).



Sur l'ensemble des territoires de Santé, le besoin de répit sur des formules en hébergement prédomine.





Pour 71 familles interrogées, le répit est un moyen de se ressourcer et notamment de prévenir l'épuisement physique et psychique tout en étant rassuré sur l'accompagnement qui sera proposé. C'est également un temps de « repos » pour les frères et sœurs qui partageront des moments différents avec leurs parents. Enfin le répit permettra à la personne elle-même de rompre avec la routine de son domicile (en la soulageant d'une situation habituelle).

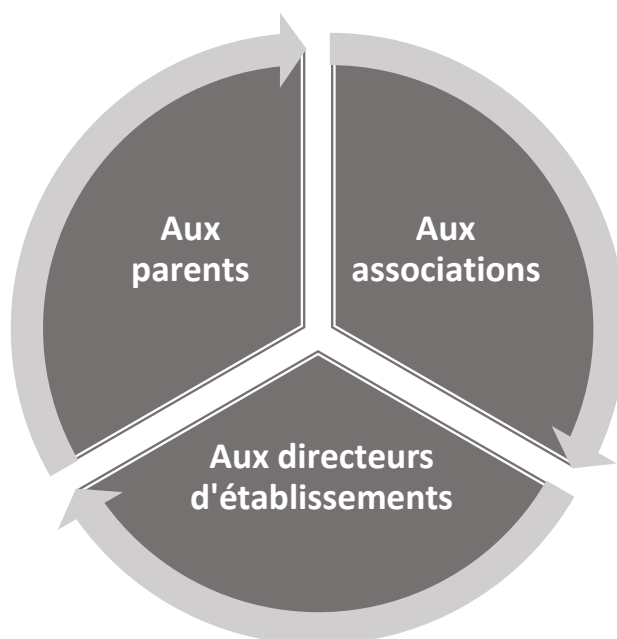
Pour 4 familles interrogées le répit est un moyen pour la personne elle-même, de la « soulager » d'une situation habituelle en établissement

12 familles interrogées expriment un besoin conjugué de répit pour la famille, la fratrie et la personne elle-même la soulageant d'une situation habituelle au domicile et en établissement.

17 familles interrogées expriment un besoin de répit sans précision et 16 familles interrogées évoquent un besoin de préparation à l'accueil en établissement, une phase transitoire et intermédiaire à la « séparation ».



## REMERCIEMENTS



## EN CONCLUSION

Une enquête similaire avait été réalisée en 2008 auprès des enfants et adolescents, elle a servi de base pour l'élaboration du projet SATTED (Service d'Accompagnement Temporaire pour Enfants et adolescents avec TED).

Ce Service, d'une capacité de 10 places pour jeunes de 6 à 18 ans, a ouvert ses portes en décembre 2013 et donne satisfaction à 80 familles environ chaque année.

Cette expérience a permis de confirmer que la prise en charge la plus satisfaisante pour les bénéficiaires et apportant le meilleur répit pour les aidants reposait sur de l'accueil séquentiel, dans ce type de structure.

Chaque année une demi-douzaine d'adolescents, atteints par la limite d'âge, ne peuvent plus en bénéficier, et aucune solution alternative ne leur est proposée.

Seule la réalisation d'un établissement ou service similaire pour adultes pourrait pallier ce manque et ainsi assurer une logique continuité dans l'accompagnement pour ce public spécifique.

Souhaitons que la présente enquête puisse servir ce projet, et à cet effet il a été constitué un groupe de travail comportant des représentants d'associations sensibilisés à cette problématique.

L'association Autisme Loisirs remercie le CRA qui a organisé la collecte des données, et remercie en particulier Mme Karine Van-Lierde qui a assuré le traitement de ces données.

*Pascal Collot,*

*Président Autisme loisirs*

*Eugène Urban*

*Vice-président Autisme loisirs*