FONDATION
FRANCE **RÉPIT**



Vers des soins de répit

Accompagner les proches aidants

« À la mémoire de Jeanne, Balthazar et Adèle. »

SOMMAIRE

Préface de Sophie Cluzel 6

Paroles d'aidants 8

I. De l'idée au projet

Interview d'Henri de Rohan-Chabot 16

Les grandes étapes du projet 22

Une large mobilisation 24

Un besoin physique, psychique et social 28

II. À Lyon, un laboratoire du répit

Interview de Maïté Castaing 34

L'équipe mobile et la Maison de répit : un dispositif d'accompagnement unique 40

Un nouveau dialogue à inventer entre soignants et aidants 42

Paroles d'aidants, de professionnels et de bénévoles 46

Une confiance qui se tisse petit à petit avec les familles 54

Des bénévoles pour élargir le spectre de l'aide 56

Le choix de l'innovation et du partenariat 60

Architecture, construction, esprit « maison » 62

Ce livre a été réalisé grâce au financement du fonds MSD Avenir, partenaire du programme de recherche clinique de la Fondation France Répit, avec le soutien de la Fondation April.

Conception, rédaction et mise en page In medias res
Crédits photographiques : Thibaut de Rohan-Chabot, Sabine Serrad
Imprimé par l'imprimerie des Deux-Ponts en 2022

Métropole aidante :
fédérer pour mieux accompagner 72

Toutes les solutions pour tous
les aidants de la métropole 74

Faire de Lyon un véritable territoire aidant 76

III. Connaître, comprendre et agir

Interview d'Anne Lefranc 82

Évaluer de manière prospective
l'impact des soins de répit 88

Une équipe de
recherche pluridisciplinaire 90

MSD Avenir - France Répit :
innover ensemble 92

Des premiers résultats à partager 94

5 résultats clés du
programme de recherche 118

IV. De nouvelles pratiques à encadrer

Interview du Pr Pierre Chatelain 122

Les études et la recherche 128

La formation universitaire 130

Les congrès scientifiques 132

Congrès 2022 : faire émerger et
reconnaître les soins de répit 133

Une définition des soins de répit 134

V. Vers des soins de répit

Interview de Christelle Gesler 138



Sophie **Cluzel**

Aujourd'hui, nous estimons à environ dix millions le nombre d'aidants en France. Derrière ces chiffres se cachent autant de situations individuelles. Ce sont des conjoints, des mères, des pères, des frères et sœurs ou encore des enfants, qui ne comptent pas leur temps auprès de leur proche. Chaque histoire est différente et nous devons veiller sur ces personnes qui se démènent sur leur temps libre, la nuit, parfois en empiétant sur leur temps de travail.

Je le répète souvent, les aidants sont de véritables piliers de notre société.

Tout d'abord, les aidants peuvent avoir du mal à se reconnaître en tant qu'aidants. Est-ce simplement un rôle naturel, une obligation, un devoir ? Ou bien une mission que l'on endosse difficilement, par défaut, qui impacte fortement sa propre existence ? La perception par l'aidant de son propre rôle n'est pas universelle. Devenir aidant n'est pas une vocation, pourtant c'est pour beaucoup un engagement total qui accapare tous les aspects de la vie. Mais se reconnaître dans ce rôle est une première étape essentielle, qui permet de l'accepter et de pouvoir, le cas échéant, solliciter un appui.

Cette diversité des réalités individuelles implique des réponses multiples : le repérage des jeunes aidants sur les bancs de l'école, l'ouverture de nouveaux droits, comme l'allocation journalière du proche aidant pour les salariés du privé et du public, ou encore le développement de solutions de répit.

Les paroles des aidants sont précieuses pour comprendre ce qu'ils peuvent ressentir, et s'imaginer leur parcours sinueux, fait de hauts et de bas. Ce n'est qu'à partir de ces expériences que nous pouvons améliorer les accompagnements, simplifier les démarches et impulser de nouvelles solutions.

Ces dernières années, de nombreuses avancées concrètes ont pu être mises en place. Cette dynamique positive n'a pu se concrétiser qu'avec des partenaires impliqués et convaincus, et notamment un engagement sans faille de la Fondation France Répit. L'indemnisation du congé proche aidant, qui permet aux actifs de bénéficier d'un droit de tirage, jusqu'à trois mois, rémunéré par l'État, est une étape de plus pour mieux concilier vie personnelle et vie professionnelle. Le développement de l'offre de répit, avec plus de 105 millions d'euros dans le cadre de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants », constitue une réponse majeure aux défis que doivent affronter les aidants.

Le développement des plateformes de répit, qui maillent aujourd'hui le territoire national, est précieux pour soutenir les aidants, leur proposer des solutions de répit et limiter le risque d'épuisement. En effet, aujourd'hui, trop de familles sont confrontées à des difficultés sans connaître les solutions existantes ou encore leurs droits. Ma Boussole Aidants, une solution numérique simple, répertorie l'ensemble des solutions disponibles à proximité

du domicile. Ces solutions méritent d'être davantage connues, et sont la plupart du temps synonymes d'un accès aux droits, et d'un premier pas vers un soutien plus global et régulier.

Un des besoins des familles est le répit, que la situation sanitaire a récemment mis en exergue. L'offre de répit s'étoffe actuellement sous diverses formes, pour s'adapter aux besoins et attentes de chacun. En premier lieu, l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire sont proposés afin de soulager l'aidant, et lui offrir un temps pour « souffler ». Mais, de plus en plus, de nouvelles modalités se développent, comme l'accueil de nuit ou encore le relayage. Cette dernière forme de soutien donne la possibilité aux aidants d'être « relayés » par un professionnel à domicile, qui prend soin du proche aidé quelques heures, voire quelques jours.

La Fondation France Répit est fortement engagée pour proposer de nouvelles prestations aux aidants, en réponse aux attente qu'ils expriment. Cet engagement, j'ai eu à de nombreuses reprises l'occasion de le constater lors de mes échanges avec Henri de Rohan-Chabot, mais également lors de mes visites à la Maison de répit de Lyon.

Des travaux, pilotés dès 2012 par la Fondation et associant des professionnels et des familles, ont mis en évidence la nécessité de proposer des solutions nouvelles. C'est à partir d'une étude des besoins que le projet mature, et peut se concrétiser, en 2019, avec l'inauguration de la Maison de répit de Lyon, à Tassin-la-Demi-Lune. Ce projet, devenu une réalité concrète pour les bénéficiaires, a pu aboutir grâce à la volonté conjointe des administrations, des élus et des associations, et à l'engagement politique au plus haut sommet de l'État de répondre aux besoins de chacune et de chacun. En effet, le président de la République, en inscrivant le handicap comme une priorité du quinquennat, a fait de l'aide aux aidants une stratégie majeure. La Fondation OVE, proactive dans le développement de solutions innovantes, s'est investie dans ce projet et, grâce à son expertise dans le secteur médico-social, a contribué à sa réussite. Des mécènes se sont engagés fortement dans ce projet novateur, comme l'institut Mérieux, mais aussi des bénévoles qui sont présents au quotidien et qui démontrent, si besoin est, l'utilité sociale de la Maison. *In fine*, c'est tout un écosystème au service des aidants qui a pu se construire, afin de les accueillir dans des locaux chaleureux et par des équipes bienveillantes et professionnelles.

Une Maison de répit, un répit comme les autres ? Vous le savez, je suis particulièrement attachée à promouvoir l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Mais quoi de plus naturel que de proposer un soutien centré sur l'aidé sans oublier l'aidant, qui se consacre à son proche parfois jusqu'à s'oublier soi-même. Cette nouvelle dimension est essentielle. Si, a priori, l'aidant est mieux portant que l'aidé, il peut lui aussi ressentir le besoin d'une main tendue. La Maison de répit propose ce soutien aux aidants, parfois inattendu de la part des principaux intéressés. Cet accueil chaleureux et ces soins prodigués leur offrent un espace pour se recentrer sur eux-mêmes, pour craquer quelquefois, mais pour se relever souvent.

La notion de soins de répit développée dans le présent ouvrage attire toute mon attention. Si l'accompagnement de l'aidé permet d'apporter un bol d'air indispensable, l'accompagnement proposé à l'aidant est tout aussi nécessaire. Ces moments de répit se construisent avec la dyade aidant-aidé. Cette phase de construction du projet de répit est alors essentielle, elle permet à chacun de se projeter l'un sans l'autre, d'envisager un quotidien différent. Une fois effectif, ce temps de répit constitue une étape pour se retrouver soi. Une ressource d'autant plus nécessaire lorsque l'on fait le choix de consacrer son temps à un proche.

Les familles en témoignent, et leurs paroles sont à ce titre très explicites. Considérer l'aidant selon ses besoins et ses aspirations est une ligne de conduite indispensable pour accompagner ces proches alliés que sont les aidants. Les Maisons de répit en sont des outils précieux, qui méritent d'être développés pour conforter les réponses proposées aux aidants.

Sophie Cluzel

Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées

PAROLES D'AIDANTS



« C'est ma fille et c'est mon rôle de mère. »

« On devient malade soi-même. »

« Les exigences se font de plus en plus pressantes au fil des ans, la personne aidée ne pourrait plus comprendre qu'on ne soit plus là. »

« Je le fais par amour et non par obligation. »

« Il me manque une aide, un soutien de ma famille. »

« On se pose des questions sur tout : est-il heureux avec moi ? Est-ce que je m'en occupe suffisamment bien ? Est-ce que je vais tenir le coup ? »

« Un cheminement tortueux, avec des hauts et des bas. »



« Il faut être présent 24 h/24. »

« Je fais cela car, sans moi, mon fils ne pourrait pas avancer. »



« Parfois cela m'a coûté, du temps, et de l'énergie surtout, mais je m'étais engagé et, une parole, cela devrait rester sacré ! »

« Je souhaite que ma sœur soit la plus heureuse possible, qu'elle puisse s'épanouir, faire ce qui lui plaît. Que les autres la considèrent comme une personne à part entière. »

« Je me consacre à ma mère tous les jours. »

« C'est une évidence car c'est mon fils. »



« J'ai perdu énormément financièrement et, là, je touche le fond. »

« Je désirerais avoir plus de temps et un environnement plus adapté pour mon proche aidé. »



« L'été on relâche la pression, mais le handicap est toujours là, donc on souffle, mais pas comme on voudrait. »

« Je suis à la limite d'être désespérée. »

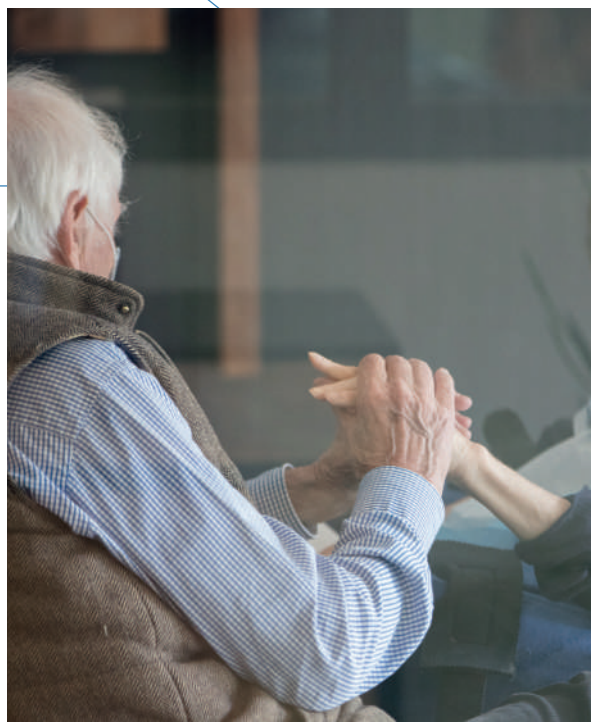
« Je ne veux pas me reconnaître comme aidant, j'aurais l'impression d'une encore plus grande responsabilité. »

« Je me demande pourquoi tout ça, pourquoi moi, pourquoi je me sens si seule… »

« Ce n'est pas l'entourage qui apporte de la reconnaissance, les gens ne comprennent pas notre façon de voir les choses. »

« J'ai l'impression de porter un énorme sac à dos. »

« L'aidant est un superhéros de l'ombre, sans reconnaissance ni superpouvoirs certes, mais avec un cœur dépassant toutes les frontières. »



« Je me suis plus investie dans ma démarche d'aide, j'ai mis de côté mes loisirs personnels, mes amis, j'ai pris un travail de nuit afin d'être là la journée pour lui. »

« Cela fournit de l'énergie à mon moi profond. »

« Les besoins du proche sont plus importants que les miens. Il faut bien les évaluer pour ne pas passer à côté de difficultés. J'estime mes besoins moins primordiaux… »

« Les aidants s'oublient eux-mêmes. »

« Bien entendu, c'est mon choix d'aider ces deux personnes âgées, personne ne m'a obligée à le faire… Je ne m'imaginais pas que je tombais dans un piège, que je ne regrette pas par ailleurs. »

« Je n'ai pas besoin d'être reconnu, je trouve cela tout à fait normal. Elle m'a élevé à ma naissance, à mon tour d'intervenir dans son quotidien. »





« La reconnaissance est réciproque : j'ai connu mon aidé, qui m'a reconnu à son tour… »

« Je manque de temps, c'est ma plus grande difficulté. Il faudrait que je prenne des jours de repos pour prendre en charge correctement ma maman, en plus de mon travail, de mes filles, de ma maison, de ma vie personnelle… »

« On n'a plus de temps pour soi. »

« Pour moi, c'est un devoir. »

« J'aimerais pouvoir conjuguer la vie d'aidant avec une vie sociale. Avoir un lieu où il serait possible de dialoguer avec d'autres personnes ainsi que des professionnels. »



I.

Interview d'Henri de Rohan-Chabot 16

Les grandes étapes du projet 22

Une large mobilisation 24

Un besoin physique, psychique et social 28

De l'idée au projet

Henri de Rohan-Chabot



**Un livre comme un point d'étape, surtout pas comme un aboutissement.
Henri de Rohan-Chabot, cofondateur et délégué général de le Fondation France Répit, revient sur dix années de défrichage, de réflexion et de construction. Il est en sorti une Maison de répit, une équipe mobile d'accompagnement, la démarche Métropole aidante, des travaux scientifiques, et bien plus encore, une première définition des soins de répit.**

P. 16 — 21

INTER

VIEW

De
Henri de Rohan-Chabot
Après avoir accompagné sa fille Jeanne, Henri de Rohan-Chabot, ancien dirigeant d'entreprise, s'engage avec sa femme Sophie dans la Fondation France Répit dont il est un des fondateurs et le Délégué général depuis sa création en 2012.

Fondation France Répit.
Un livre, pourquoi maintenant ?

Henri de Rohan-Chabot

Depuis 2012, la Fondation France Répit explore un champ nouveau que l'on pourrait appeler les « soins de répit ». Près de dix ans de travaux scientifiques et d'expérimentations ont été nécessaires pour donner corps à ce concept, avec la création en 2018 à Lyon d'une première Maison de répit, associée à une équipe mobile d'accompagnement. Et l'expérience concrète, à son tour, a enrichi la connaissance et la réflexion. Nos échanges ont été nourris par des rencontres avec d'autres équipes en France, mais aussi au Québec et en Belgique. Nous avons suscité l'intérêt et contribué au débat sur ce sujet de société en participant aux groupes de travail ministériels, en développant des programmes de recherche, des congrès et des formations universitaires. Le temps était venu pour nous de faire un point d'étape, à un moment où la société reconnaît davantage la place et le rôle des proches aidants, et la nécessité de développer de nouvelles modalités de répit et d'accompagnement.

FFR. Quel était le point de départ en 2012 ?

H.R-C

La rencontre entre des familles éprouvées par l'aide au long cours de proches en grande fragilité de santé, et des soignants qui observaient les limites d'une médecine principalement centrée sur le patient, y compris quand elle s'exerçait en dehors de l'hôpital. Or, le domicile s'impose désormais comme le lieu principal du soin pour un grand nombre de personnes, malades chroniques, en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Dans ce contexte inédit,





« En effet, sans répit pour les aidants, les situations d'aide, qui relèvent presque toujours d'un don de soi consenti et sont souvent source de résilience, peuvent alors générer des impacts délétères sur la personne accompagnée et sur ses proches. »

et pour permettre un maintien soutenable des patients sur leur lieu de vie, il était urgent de mieux connaître, comprendre et soutenir les proches aidants.
Déjà, nous avions pris résolument le parti des aidants. Non par commisération, mais au contraire pour reconnaître leur rôle, valoriser leurs compétences, et les associer en tant que partenaires à part entière du soin et du « prendre soin ». Les professionnels de santé ont un besoin impérieux des aidants pour permettre le maintien à domicile. Mais seules des solutions de répit et d'accompagnement rendent cette charge possible dans la durée. En effet, sans répit pour les aidants, les situations d'aide, qui relèvent presque toujours d'un don de soi consenti et sont souvent source de résilience, peuvent alors générer des impacts délétères sur la personne accompagnée et sur ses proches.

FFR. La Maison de répit et l'équipe mobile ont été un premier objectif atteint en 2018, finalement assez vite !

H.R-C

Oui, la conceptualisation est venue en parallèle avec la recherche et l'enseignement, mais les réponses locales et concrètes, à Lyon, ont été rapidement trouvées. Sur la base d'une analyse commune, nous étions dès 2012 un groupe mêlant des soignants et des familles, très mobilisés, et notre action a pris un cours rapidement opérationnel. Il s'agissait, en particulier, de Pierre Chatelain, des HCL *[Hospices civils de Lyon]*, de Matthias Schell, Yves Devaux et Maïté Castaing, du centre Léon-Bérard, de l'association Le Petit Monde ainsi que de mon épouse, Sophie, et de moi-même, rapidement rejoints par Christelle Gesler et d'autres bénévoles, venus apporter leur compétence particulière.

Nous étions prêts à consacrer du temps pour passer d'une intuition à une idée plus précise, puis à un projet, et enfin à une première réalisation. Ce groupe a réussi à mobiliser autour de lui des personnalités très diverses, pour constituer un Comité de soutien, puis un Conseil scientifique, et un Comité exécutif dans le cadre d'une Fondation abritée par la Fondation pour l'université de Lyon, avec l'idée d'ouvrir très largement le partenariat. La Fondation OVE est ensuite venue apporter son expertise du montage et de la gestion des établissements médico-sociaux.

Notre projet a bénéficié d'un écho favorable, il a attiré des financements privés et le soutien des responsables politiques. Dans les formations universitaires et les congrès, les meilleurs spécialistes de nos sujets, chercheurs, médecins, philosophes, sociologues, sont venus participer à la réflexion commune. Ce mouvement collectif a permis que les obstacles soient levés les uns après les autres pour nous permettre d'atteindre l'objectif. En 2018, une première Maison de répit, avec une équipe mobile associée, gérée en partenariat avec la Fondation OVE, apportait une réponse aux familles éprouvées, dans l'agglomération lyonnaise, avec dès l'origine une volonté de déploiement national.

FFR. Mais cette belle réalisation apparaît aujourd'hui comme la partie émergée de l'iceberg…

H.R-C

Oui, parce que au-delà de l'urgence d'accompagner concrètement les aidants, ce qui caractérise notre action est la volonté d'analyser les évolutions sociétales pour apporter une réponse structurante et pérenne. Et, ainsi, de participer à éclairer les choix de société qui sont devant nous.
La Fondation France Répit n'est pas la seule à s'intéresser à la question des aidants. Il existe une prise de conscience et un bouillonnement d'initiatives, dans beaucoup de territoires. Nous avons échangé avec de nombreux acteurs et porteurs de projets et cela a également nourri notre travail.

« Avec un accompagnement adapté, l'expérience d'aide peut être source d'accomplissement, voire d'une forme de joie, autant qu'elle peut être destructrice dans la solitude et le désarroi. »

Nous avons compris que plusieurs phénomènes étaient à l'œuvre depuis quelques décennies et qu'il s'agissait d'un mouvement de fond. D'abord, les progrès fulgurants de la médecine ont permis des diagnostics plus précoces, des thérapeutiques plus performantes, et au final des espérances de vie améliorées pour les personnes malades, handicapées ou dépendantes. C'est un fait : nous vivons aujourd'hui plus longtemps et plus nombreux avec des fragilités de santé. En parallèle, les contraintes économiques du système de santé, soutenues par la demande des familles, ont renforcé la place du domicile – et donc le rôle des aidants - dans les parcours de soins, y compris pour des personnes très lourdement handicapées et médicalisées. Or, s'occuper à domicile d'un proche qui demande beaucoup d'attention, de présence et de soins est devenu plus difficile pour les familles, à un moment où les solidarités traditionnelles, celles des « villages » d'autrefois, tendent à disparaître. Nous vivons aujourd'hui majoritairement dans des métropoles, les appartements sont plus exigus, les femmes sont mobilisées par leur vie professionnelle, les familles sont parfois séparées, souvent éloignées géographiquement, rendant difficile l'aide à un proche fragile à domicile… L'émergence de la question du répit s'explique par ces changements de société.

Le Pr Régis Aubry, membre du Comité consultatif national d'éthique, a été l'un des premiers à appeler au développement des lieux de répit. Parce que la société, le mode de vie et l'organisation de nos systèmes de santé ont évolué, nous



« Dans toutes les situations de fragilité aiguë, à domicile, avec un risque à terme sur la vie de la personne, on ne peut pas se contenter d'apporter du soin, il faut aussi "prendre soin du patient" comme de ses proches aidants. »

devons aujourd'hui inventer de nouvelles modalités de soin et d'accompagnement, plus encore dans un contexte de vieillissement de la population, qui va générer d'innombrables situations de dépendance à domicile.

FFR. Peu d'initiatives ont réussi à se concrétiser. Pourquoi est-ce si difficile ?

H.R-C

La France compte dix à onze millions d'aidants, avec une vie profondément bouleversée pour une partie d'entre eux : l'effet parfois délétère de ces situations est connu. Beaucoup, y compris ceux qui n'ont pas été confrontés à ces situations, comprennent que de nouvelles modalités de répit et d'accompagnement des aidants sont nécessaires.
Les choses avancent, mais il existe des obstacles, à commencer par une approche des situations de santé culturellement centrée sur la pathologie et sur le patient, ce qui est bien entendu l'essence même de la médecine, mais qui prend encore trop peu en considération la situation et le rôle des proches aidants. Les approches anglo-saxonnes me semblent assez différentes, notamment au Québec, où j'ai visité de nombreux centres et équipes. Ainsi, à l'hôpital, l'interlocuteur principal est souvent un travailleur social, et non un soignant, car c'est d'abord la personne qui est en jeu.

Nous étions donc convaincus, familles et professionnels de santé, de la nécessité de raisonner à l'échelle d'un écosystème patient-soignant-aidant. Et nous avons poussé le concept plus loin, puisque notre prisme est en quelque sorte décentré du patient, et s'intéresse prioritairement à la situation des aidants, aux difficultés de la relation d'aide, et c'est là un véritable changement de paradigme.

Progressivement se dessine ainsi une définition des « soins de répit » : un temps de rupture dans un quotidien devenu éprouvant pour chacun, aidant et aidé, mais aussi et surtout une démarche d'accompagnement, systémique, globale, continue, et l'occasion d'interroger le sens d'une vie bouleversée par la maladie, le handicap ou la dépendance, intégrant une dimension existentielle trop rarement explorée. On en revient

à la nécessité de dépasser cette approche médico-centrée : un accompagnement dans la durée, global, transversal, adapté aux besoins de chacun, requérant une diversité de compétences, ne peut pas se déployer dans une approche unilatérale.

« Notre prisme, celui des soins de répit, est en quelque sorte décentré du patient, et s'intéresse prioritairement à la situation d'aide, aux difficultés de la relation d'aide, et aux besoins propres des aidants, c'est en cela un changement de paradigme. »

FFR. Vous avez pourtant des projets frères, dans d'autres lieux, métropoles, pays ?

H.R-C

Heureusement, nous ne sommes pas seuls ! Une multitude d'expériences, très différentes dans leur nature, leur ambition, leur dimension, se développent, avec des équipes mobilisées et très engagées, en France et à l'international.

Nous sommes toujours prêts à partager notre expérience avec d'autres porteurs de projets. C'est la raison pour laquelle la recherche, les congrès et l'enseignement universitaire sont aussi essentiels, ils peuvent créer une base de connaissances et d'expérimentations partageable avec les acteurs intéressés par d'autres territoires.

Pour ce qui nous concerne, nous avons l'objectif de développer des Maisons de répit dans les autres régions françaises et de contribuer à l'émergence, en France, d'un statut des établissements de répit pour faciliter le déploiement de ces dispositifs, ce qui nécessitera une modification de la loi, ainsi que d'un référentiel pour encadrer et mettre en cohérence la pratique des soins de répit. Ces deux éléments constituent le socle essentiel du développement structuré et coordonné des Maison de répit en France.

Les grandes étapes du projet

2012

› Rencontre entre des soignants et des familles, et création de l'Association France Répit, autour d'un projet de création d'une Maison de répit pédiatrique.

2013

› Création de la Fondation France Répit, sous égide de la Fondation pour l'université de Lyon, et élargissement du projet aux enfants et aux adultes, toutes situations de santé confondues.

› Création d'un Comité de soutien et d'un Conseil scientifique autour du projet.

2014

› Réalisation d'une étude de besoins de répit des proches aidants en Rhône-Alpes, confiée au CREAI (Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité).

› Organisation du premier congrès francophone sur le répit au Centre des congrès de Lyon.

› Recherche foncière et premières actions de collecte de fonds.

2015

› Mise en place du programme de recherche clinique et médico-économique avec le soutien du fonds MSD Avenir.

› Création du diplôme interuniversitaire de répit et d'accompagnement des aidants.

› Mise en place d'un partenariat avec la Fondation OVE pour la gestion de l'établissement.

2016

› Implantation de la Maison de répit à Tassin-la-Demi-Lune, avec le soutien de l'institut Mérieux.

› Dépôt de permis de construire en lien avec l'agence Patriarche et consultation des entreprises.

› Accord de l'ARS (Agence régionale de santé) Auvergne-Rhône-Alpes sur l'ouverture et le financement de l'établissement.

› Organisation du second congrès francophone sur le répit au Centre des congrès de Lyon.

2017

› Début des travaux de construction de la Maison de répit de Lyon.

› Bouclage des financements, élaboration du projet d'établissement et premiers recrutements.

2018

› Fin des travaux de construction et d'aménagement de la Maison de répit.

› Mise en place de l'équipe mobile et ouverture de la Maison de répit en lien avec la Fondation OVE.

› Création de l'association Jeanne Cœur des bénévoles de la Maison de répit.

› Acquisition de la propriété de Tassin-la-Demi-Lune.

2019

› Inauguration de la Maison de répit en présence de Brigitte Macron et Sophie Cluzel.

› Création de l'association « Métropole aidante » à Lyon, en lien avec les acteurs du territoire.

2020

› Ouverture du lieu d'accueil et de la plateforme « Métropole aidante » dans la Métropole de Lyon.

› Participation aux travaux du gouvernement français sur le développement des solutions de répit et de soutien aux aidants.

2021

› Lancement d'un projet de Maison de répit en Île-de-France et réflexions sur le déploiement national.

Une large mobilisation

Un projet de l'envergure de la Maison de répit ne peut aboutir sans l'engagement d'une équipe projet dédiée, le soutien de grands décideurs et la compétence de nombreux intervenants.

La Maison de répit de Lyon a bénéficié de l'aide d'un grand nombre de personnalités, entreprises, associations, collectivités, qui se sont mobilisées pour rendre possible la réalisation de ce projet innovant.

01

Les pionniers

Le projet est né d'une rencontre entre des familles concernées et des professionnels de santé, qui ont décidé d'unir leurs compétences pour créer la première Maison de répit française :

- Les familles à l'origine du projet, Henri et Sophie de Rohan-Chabot et leur fille Jeanne, Christelle Gesler et Bruno Bonnell et leur fils Balthazar, Astrid de l'Escaille et sa fille Adèle… et bien d'autres familles éprouvées par la perte d'un être cher.
- Les équipes du centre Léon-Bérard, en particulier le Pr Thierry Philip, le Pr Jean-Yves Blay, les Dr Matthias Schell et Yves Devaux, Maïté Castaing et l'équipe ESPPéRA (équipe de soins de support palliatifs pédiatriques de ressource et d'accompagnement).
- L'association Le Petit Monde, en particulier le Pr Pierre Chatelain, des Hospices civils de Lyon, et Vinciane Neyret, qui ont enrichi la démarche de leur expérience à la Maison du Petit Monde.
- Les premiers mécènes de compétences qui ont apporté leur savoir-faire et leur expérience dans le montage et la conduite du projet, Antoine Fromigué, Anne Sophie Bouet, consultants d'Algoé, Jean-Loup et Damien Patriarche, Baptiste Gey et les architectes de l'agence Patriarche, Michel Rivoire, Jean-Claude Cavaillé et les avocats d'Ydès, Laurent Constantin et les équipes d'Acti. Mais aussi Apave, Arbodiag et l'institut Paul-Bocuse pour leur expertise.

02

Les soutiens

D'éminentes personnalités ont apporté leur soutien au projet de la Maison de répit dans le cadre d'un Comité de soutien, facilitant la décision de financement et d'autorisation du dispositif :

- M. Michel Angé, président du Comité de soutien
- M. Alain Mérieux, président de l'institut Mérieux
- M. Gérard Collomb, ancien sénateur-maire de Lyon
- M. Laurent Wauquiez, président de la Région Auvergne-Rhône-Alpes
- M. Bruno Bonnell, président de Robopolis, Awabot, et Robolution Capital
- M. Thibaut de Grandry, ancien président de Descours et Cabaud
- M. Thierry de La Tour d'Artaise, président du groupe Seb
- Mme Stéphanie Paix, présidente du Directoire des Caisses d'épargne Rhône-Alpes
- M. Michel Bodoy, président d'Apicil Prévoyance
- Mme Isabelle Bourgade, directrice générale de CIC-Lyonnaise de banque
- M. Bruno Rousset, président d'April

03

Les partenaires

La Maison de répit a été réalisée avec le concours de plusieurs institutions qui ont permis de sécuriser sa gestion et son financement :

- La Fondation pour l'université de Lyon, qui abrite et accompagne la Fondation France Répit depuis sa création, en 2013, et lui a permis de développer un projet ambitieux avec la rigueur des procédures et les qualités de gestion requises.
- Jean-Yves Grall, directeur général, et Marie-Hélène Lecenne, directrice de l'Autonomie de l'ARS (Agence régionale de santé) Auvergne-Rhône-Alpes, qui ont autorisé l'ouverture de l'établissement, faisant de fait entrer le répit dans l'offre de soins française. Ainsi que la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et son directeur des établissements médico-sociaux, Xavier Dupont.
- La Fondation OVE, son président, Jean-Pierre Demagny, son directeur général, Christian Berthuy, et leurs équipes, qui ont apporté leurs compétences dans le montage de projets et la gestion d'établissements médico-sociaux.
- La Ville et la Métropole de Lyon, en particulier l'ancien sénateur-maire Gérard Collomb, l'ancien président de la Métropole de Lyon David Kimelfeld et la conseillère municipale Céline Faurie-Gauthier.

04 ____

Les donateurs

La Maison de répit de la Métropole de Lyon a été financée grâce à la générosité de grands mécènes, au soutien des collectivités territoriales et aux dons de particuliers :

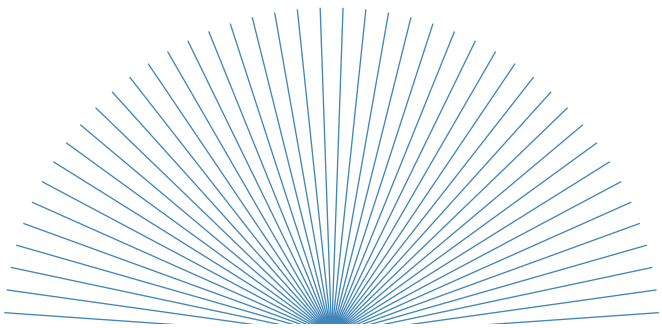
- Institut Mérieux
- Groupe Apicil
- Fondation Bettencourt-Schueller
- AG2R La Mondiale Réunica
- Fondation des Hôpitaux de Paris, Hôpitaux de France
- Humanis
- Fondation Caisse d'épargne Rhône-Alpes
- Région Auvergne-Rhône-Alpes
- Métropole de Lyon
- Klesia
- Fondation Daniel et Nina Carasso
- Malakoff Médéric
- Fondation Générations solidaires
- Harmonie Mutuelle
- CIC-Lyonnaise de banque
- Fondation Dominique et Tom Alberici
- Association Le Cape
- Axa France
- Fondation Indosuez
- Fondation Gécina
- Mapi
- Air liquide
- ATS
- Et tous les donateurs individuels

05 ____

Les bâtisseurs

La Maison de répit a bénéficié du savoir-faire de nombreux professionnels, qui ont apporté leurs compétences à la conception, à la réalisation et à l'aménagement du bâtiment et de ses abords :

- L'institut Mérieux, par la mise à disposition de la propriété de Tassin-la-Demi-Lune
- L'agence d'architecture Patriarche, qui a conçu et réalisé le bâtiment
- Michel Rivoire, qui a assuré la mission d'assistance à maîtrise d'ouvrage
- La Fondation pour l'université de Lyon, qui a encadré la procédure des marchés
- Les 21 entreprises qui ont participé à la construction de la Maison de répit
- La galerie Nathalie Rives, qui a réalisé l'agencement et la décoration de la Maison



06 ——

Les scientifiques

La Fondation a développé dès sa création un programme scientifique reposant sur trois piliers essentiels : la recherche clinique et médico-économique, l'enseignement universitaire, les congrès scientifiques.
De nombreuses personnalités ont contribué à la réalisation de ces actions, parmi lesquelles :

- Pr Régis Aubry, CHU de Besançon, et membre du Comité consultatif national d'éthique,
- Dr Dominique Blazy, directeur médical de MSD Avenir,
- Dr David Pérol, directeur de la Recherche clinique et de l'Innovation du centre Léon-Bérard,
- Anne Lefranc, chercheuse, présidente du cabinet Alqualine,
- Tanguy Châtel, sociologue, cofondateur du cercle Vulnérabilités et Société,
- Pascal Jacob, président d'Handidactique,
- La Fondation April,
- La Fondation Bullukian.

07 ——

Les salariés et les bénévoles

La Maison de répit de Lyon accompagne et accueille au quotidien des aidants et leurs proches aidés, grâce à l'engagement et au professionnalisme de ses équipes :

- Les 30 salariés du dispositif, présents 24 h/24 et 7 j/7,
- Les 60 bénévoles de l'association Jeanne Cœur, animée par Sophie de Rohan-Chabot,
- Les 150 adhérents de l'association Métropole aidante, présidée par Henri de Rohan-Chabot, coordonnée par Fleur Leplat, et l'équipe des salariés.



INTER

Un besoin physique, psychique et social

Tanguy Châtel & Hélène Viennet

Il est sociologue et acteur engagé dans les soins palliatifs, cofondateur du cercle Vulnérabilités et Société. Elle est psychologue clinicienne et psychanalyste. Ils ont souhaité répondre à deux voix, pour faire dialoguer les deux approches, psychologique et sociologique, sur la question de l'aidance et du répit.



Fondation France Répit.
Quelles sont les étapes pour avoir conscience qu'on est un aidant, et que l'on a peut-être besoin de répit ?

Hélène Viennet

Dans un premier temps, le proche ne peut se reconnaître aidant. Il a peur d'être réduit à une fonction menaçant de l'instrumentaliser. Or, le proche n'est aidant que parce qu'il est autre que le soignant. Si les tâches qu'il accepte de réaliser lui semblent aller de soi, c'est parce que leur relation les a menés là. Cependant, devenu « la personne ressource », comme un minerai dans le sol, il risque de s'épuiser et il redoute d'un jour n'en plus pouvoir. En interrogeant cette tension entre être proche et devenir aidant, les soins de répit entrent en jeu pour entendre les relations, toujours singulières, entre un malade, son proche et les ressources extérieures. Le proche racontant son histoire pourra accepter – souvent à sa grande surprise – qu'il est aidant et que, non seulement ce nouveau statut n'est pas réducteur, mais qu'il pourra même s'y sentir reconnu socialement et demander à son tour de l'aide. Se nommant aidant, il reconnaîtra que l'entrée de la maladie dans la maison a provoqué des turbulences et modifié les relations.

Tanguy Châtel

La fonction d'aidant s'apprend. Elle s'apprivoise d'abord, puis s'approfondit à travers un processus qui se déploie progressivement. Au départ, le plus souvent, c'est un chemin pas vraiment désiré et qui s'impose. Mais progressivement, l'aidant peut réaliser que

VIEW

c'est un chemin qui se découvre et le découvre, lui permettant de faire une certaine expérience de lui-même. C'est en ayant été au cœur de l'épuisement que l'aidant peut mesurer à quel point le répit n'est pas juste un pansement mais une étape importante et nécessaire dans la dynamique de construction de son rôle d'aidant, mais aussi dans sa propre dynamique de vie.

H.V

Le fait même de faire des projets de répit, d'en parler, offre déjà un répit aux aidants et aux malades. Je le nomme « répit psychique ». C'est le lent processus d'écoute et de dialogue qui va permettre tout d'un coup d'entendre et de supporter un besoin de répit. Ce qui est très dur pour un proche quand on parle de répit, c'est de différencier le malade de lui. Commencer à ressentir qu'il est vraiment fatigué, qu'il pourrait se reposer, c'est oser se désolidariser du malade et cela est extrêmement douloureux car le malade, lui, ne peut se délivrer de sa maladie.

FFR.

Dans ces étapes-là, vous dites qu'il y a tout un apprentissage qui se fait, qui a une valeur, que la personne doit reconnaître mais qui pourrait aussi être reconnue à l'extérieur.

T.C

L'aidant est pleinement un acteur social. Non seulement il rend des services réels à des proches, mais, ce faisant, il porte, par son action même, des valeurs universelles d'humanité, d'amour et d'entraide familiale, de sollicitude et de solidarité, ainsi que d'engagement de soi. Son expérience ne consiste pas simplement à aider et à faire tout ce qui est nécessaire (par exemple une toilette), mais également à interagir avec quelqu'un dans une situation complexe. Il expérimente des relations affectives bousculées, doit gérer du stress, veiller à la sécurité d'une personne, à l'approvisionnement, etc. Par son activité d'aidant, il apprend énormément sur lui-même, sur les relations avec les autres, il apprend à s'organiser, à communiquer dans des conditions complexes, à veiller au respect du droit, et tant de choses si précieuses à la vie individuelle et à la vie en société. Le monde social, le monde du travail, le monde de la citoyenneté gagneraient beaucoup à mieux reconnaître la valeur de l'expérience d'avoir été aidant et faire à ceux-ci une place réelle dans les entreprises, dans les associations, dans l'engagement politique, et pas seulement à les « flécher » vers des fonctions d'aide-soignant.

H.V

On entend souvent les aidants dire qu'ils sont à la tête d'une petite entreprise. Ils reconnaissent qu'ils n'auraient jamais imaginé être capables de faire tout ce qu'ils font, qu'ils déploient des forces inespérées. Les soins de répit ont cette vertu de permettre aux aidants de s'occuper de leur malade avec quelqu'un d'autre. Un autre qui ne considère pas le malade d'un côté et l'aidant de l'autre mais la dyade et tout le système familial. Ce recul, ce regard nouveau sur les interactions permettront de voir ce que plus personne ne voyait et d'adapter les propositions. Ajoutons que les soins de répit donnent la possibilité d'exprimer tout ce qui ne pouvait se dire, ce que chacun gardait en son for intérieur par peur de blesser ou de ne pas être entendu.

Un aidant et un malade séparés trop vite ne vont pas pouvoir profiter de tout le repos dont ils auraient besoin. C'est seulement dans un second temps que les soins de répit pourront devenir des séjours de répit et parfois des séjours conjoints.



« Donc le répit n'est pas une pause en attente de recommencer comme avant. Le répit est un soin. En tant que tel, il n'est pas que réparation. Il est aussi un tremplin pour élargir l'expérience et envisager autrement l'avenir. »

Tanguy Châtel

T.C

L'expérience du répit est fondatrice puisqu'elle donne l'occasion de s'ouvrir à un monde plus large en sortant d'un certain rétrécissement. Le répit permet de lutter contre le repli. C'est un temps de découverte. Le répit permet aux aidants de prendre du repos mais aussi d'avoir d'autres moments de partage à l'extérieur et mesurer ainsi la valeur concrète de ce qu'ils sont en train de construire.

FFR.

Inclure davantage les aidants, ce serait donc intéressant pour toute la société ?

T.C

Nous avons tout à gagner à inclure les aidants. Non seulement comme trait d'union avec le patient, car inclure les aidants, c'est inclure le patient aussi. Mais aussi comme acteurs pleinement sociaux et non comme reclus de la société. C'est pourquoi les thématiques de l'aidant salarié et de la pair-aidance sont aussi importantes par leur impact social et sociétal. Si nous ne donnons pas aux aidants un rôle social, nous les assignons à rester dans une dyade qui les expose au repli, voire à l'épuisement. Donc en même temps qu'il est important que l'aidant aide, il est aussi important qu'il trouve une vraie légitimité sociale qui aille au-delà d'un statut d'aidant, qui peut devenir une identité et un enfermement.

H.V

Je crois en effet qu'il y a quelque chose à articuler entre l'intérieur de la maison et la vie sociale, qui doit continuer. Une respiration, un aller et retour. Les proches disent combien aller travailler est pour eux essentiel. Cela leur demande beaucoup d'organisation et influe sur leur disponibilité, mais cette fatigue est vécue comme une richesse. Permettre aux aidants de continuer à travailler sans s'essouffler est essentiel pour tous. Le repli est très délétère, et pour le proche, et pour le malade : il vient souvent tarir toute rêverie. Or la rêverie est une forme de résistance face à la dure réalité, la rêverie n'est pas une fuite, elle vient permettre de parler d'autre chose que de la maladie, elle donne du mouvement, du désir. La rêverie, par exemple, permet d'anticiper le séjour de répit et l'après-séjour de répit, elle permet aussi de penser l'absence, le creux dû au manque de l'autre. « Quand il ne sera plus là, comment imaginer la vie ? »

FFR.

Et que va-t-on faire de ces compétences après une période d'aide intense ?

H.V

Lorsque l'on a été très investi comme aidant, la question du deuil est une question complexe. Certains proches ressentiront la perte comme insupportable et inacceptable. Le sentiment d'abandon sera fort.

D'autres proches, ayant la sensation d'avoir pu accompagner leur malade « suffisamment bien », seront assez sereins. Ils partageront avec d'autres, reconnaîtront que cette épreuve fut apprentissage et richesse. La vie se réorganisera et l'expérience de l'accompagnement restera comme ayant été révélatrice de richesses et de capacités insoupçonnées.

T.C

J'aime beaucoup la rêverie, comme un lieu où s'engendre quelque chose et pas un lieu de fuite. Comment est-ce qu'on peut rendre soutenable l'après ? Par la conscience que l'expérience n'est pas sans fruits, qu'elle engendre une transformation, parfois âpre mais très souvent bénéfique. L'aidant s'est rendu disponible et a développé quelque chose qu'il n'aurait pas développé sans la maladie, l'âge ou le handicap. Sans héroïsation, dès lors que cette situation n'a pas été stérile, il peut se projeter, éviter de rester prostré dans une forme de manque sévère, de frustration ou de nostalgie. Et si l'aidant est capable de dire merci, à sa manière, à la personne qu'il a aidée, alors, dans ce cas, je pense qu'il y a quelque chose d'une reconnaissance mutuelle, qui va l'aider à se relancer.

FFR.

Ça vaut pour tous les soins de répit, que l'aidant trouve quelque chose de positif pour soi et pour les autres à ce qu'il fait.

H.V

Avant le séjour de répit, il y a le projet du séjour, qui est déjà un répit en soi. Professionnels et proches vont se représenter un ailleurs et ils vont se permettre de rêver. Parfois les projets montés avec soin par les professionnels ne se réaliseront pas, mais ces allers et retours entre possible et impossible, entre rêverie et réalité sont nécessaires. Les séjours de répit ne pourront être une pause ou un souffle que s'il y a eu le temps de « l'avant-séjour de répit ». Et nous n'oublierons pas de penser à « l'après-temps de répit ». Le retour à la maison est toujours à anticiper. Le cocon dans lequel on a vécu pendant deux ou trois semaines ne sera plus. Tout reprendra « comme avant » mais pas tout à fait comme avant car le répit « aura eu lieu ». Le retour à la maison peut comporter des moments de déprime ou de colère, mais aussi de soulagement, de reconnaissance des richesses et de joie partagés. Une éclaircie aux fenêtres des âmes.

T.C

Le répit est une pause pour pouvoir se relancer, mais pas de la même manière, en ayant été déplacé parce qu'on aura retrouvé, un temps, sa place avec son proche et avec les tiers, et non pas juste la place d'aide-soignant de substitution, parce qu'on aura, grâce à la pair-aidance, rencontré des gens qui nous auront ouvert l'horizon d'une manière un peu différente, en témoignant de la façon dont ça s'est passé pour eux, parce qu'on aura pu toucher du doigt que toute cette expérience construit et ne fait pas que détruire, comme on l'entend trop souvent. Donc le répit n'est pas une pause en attente de recommencer comme avant. Le répit est un soin. En tant que tel, il n'est pas que réparation. Il est aussi un tremplin pour élargir l'expérience et envisager autrement l'avenir.

II.

Interview de Maïté Castaing 34

L'équipe mobile et la Maison de répit : un dispositif d'accompagnement unique 40

Un nouveau dialogue à inventer entre soignants et aidants 42

Paroles d'aidants, de professionnels et de bénévoles 46

Une confiance qui se tisse petit à petit avec les familles 54

Des bénévoles pour élargir le spectre de l'aide 56

Le choix de l'innovation et du partenariat 60

Architecture, construction, esprit « maison » 62

Métropole aidante : fédérer pour mieux accompagner 72

Toutes les solutions pour tous les aidants de la métropole 74

Faire de Lyon un véritable territoire aidant 76

À Lyon, un labo-ratoire du répit



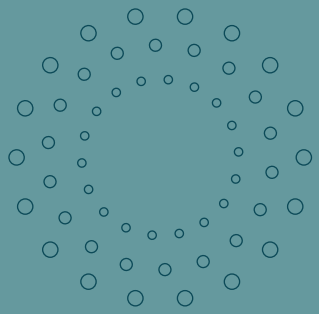
Maïté **Castaing**

Maité Castaing a passé quarante ans au centre de lutte contre le cancer Léon-Bérard de Lyon. Toute une carrière consacrée à la maladie grave qui menace la vie et à la pédiatrie et, dans ses dernières années d'activité, au développement des soins palliatifs à domicile pour les enfants. Engagée dès ses débuts dans le projet de la Fondation France Répit, elle y a apporté la preuve par l'expérience de l'incroyable compétence des aidants. Et elle a défendu deux des caractéristiques de la Maison de répit et de l'équipe mobile : le caractère pluri-générationnel et l'importance de s'appuyer sur des bénévoles.

P. 34 — 39

INTER

VIEW



De
Maïté Castaing, infirmière, ancienne cadre de santé en pédiatrie. Elle fait partie des fondateurs du projet. Elle a participé à la création et a présidé de l'association Jeanne Cœur, qui fait intervenir les bénévoles dans la Maison de répit.

Fondation France Répit.
D'où vous vient la conviction que les aidants sont compétents, bien au-delà de ce qu'on imagine ?

Maïté Castaing

De l'expérience probante que nous avons faite au centre Léon-Bérard, que le domicile était un lieu où l'enfant pouvait mourir paisiblement à condition qu'on soutienne ses parents. Avant le Plan national de soins palliatifs 2008-2012, c'était inenvisageable pour la plupart des soignants, moi comprise. Nous étions persuadés que pour les parents ce serait une épreuve insupportable.

Pourtant, nous étions, en pédiatrie, très attentifs à ce que vivaient les parents. Quand on soigne un enfant à l'hôpital, il est indispensable et habituel de tenir compte de l'entourage. On s'occupe de la vie à la maison, de la fatigue des parents, de leur organisation, de la possibilité pour eux de dormir suffisamment. De là à imaginer en faire des partenaires jusqu'au bout, il y a une grande marche ! Les choses ont changé avec le progrès des traitements contre la douleur, qui ont été adaptés aux enfants. Nous avons bénéficié de techniques comme les perfusions 24 h/24 et de l'expérience accumulée des soignants qui intervenaient au domicile des adultes. Mais ce sont les parents qui nous ont convaincus que c'était possible. Je me souviens de mon étonnement devant la compétence de familles que je croyais en difficulté face à la mort de leur enfant à domicile.

« Je me souviens de mon étonnement devant la compétence de familles que je croyais en difficulté face à la mort de leur enfant à domicile. »





« J'aime beaucoup ce parti pris de décloisonnement entre les enfants et les adultes, mais aussi entre le handicap et la maladie, les bénévoles et les professionnels, les patients et les aidants… C'est une richesse à un moment où tout est tellement pointu, spécialisé ! »

FFR. Peut-on considérer les soins palliatifs à domicile comme la meilleure illustration du fait que les aidants ont des ressources, et qu'il faut prendre soin d'eux ?

M.C

À la fois les soins palliatifs et la pédiatrie. Progressivement, la fonction hospitalière de l'hôpital s'est effacée au bénéfice de soins actifs exclusivement, ce qui a poussé à effectuer tous les autres soins à domicile. Mais la réflexion pédiatrique est aussi essentielle comme source de notre démarche. Toutes les Maisons de répit en Allemagne, en Belgique ou au Canada en sont issues. C'était le cas de la Maison de Berlin, que j'ai visitée et dans laquelle j'ai fait un stage en 2006, elle était centrée sur les familles et les soins palliatifs de l'enfant.

En cancérologie pédiatrique palliative, les aidants sont les pivots ; si les parents sont découragés et épuisés, l'enfant va plus mal. Et si les parents ne tiennent pas le coup, l'enfant ne peut pas rester à domicile et retourne à l'hôpital. C'est arrivé. Un adolescent m'a dit un jour : « Ma mère ne va pas supporter la fin de vie à la maison. »

FFR. Pourtant la Maison de répit de Lyon n'est pas destinée aux seuls aidants d'enfants ?

M.C

Oui, le plurigénérationnel est une particularité importante de la Maison de répit de Lyon, qui accueille les aidants d'enfants et d'adultes jusqu'à 60 ans.

Nous y avons tenu parce que la pénibilité la plus lourde concerne les aidants d'adultes et qu'ils sont plus nombreux, c'était donc une question de justice. Pour moi, la pertinence sociale de la Maison de répit n'aurait pas été affirmée dans un projet uniquement pédiatrique. Par ailleurs, cela a du sens aussi parce que, philosophiquement, les soins de répit sont indépendants de l'âge de la personne aidée. L'épuisement, le découragement, la difficulté à se reconnaître comme aidant, le souci de tous les dossiers à remplir, et la solitude sont partagés par tous.

J'aime beaucoup ce parti pris de décloisonnement entre les enfants et les adultes, mais aussi entre le handicap et la maladie, les bénévoles et les professionnels, les patients et les aidants… C'est une richesse à un moment où tout est tellement pointu, spécialisé !

FFR. Le bénévolat est aussi une caractéristique forte de la démarche.

M.C

L'engagement des bénévoles dans un organisme est en quelque sorte un indicateur de sa légitimité, de sa pertinence sociale, cela signifie que la société est partie prenante. Cette façon de voir n'est pas très française. Notre inspiration vient plutôt d'Allemagne et du Canada, où les Maisons de répit fonctionnent toujours avec une grosse participation de bénévoles qui font partie intégrante du projet.

Il y a une affinité entre bénévolat et soins de répit parce qu'ils introduisent le temps de l'écoute, la rupture avec le quotidien éprouvant, une brèche dans l'épreuve. Les bénévoles de la Maison de répit de Lyon sont une cinquantaine à aider les professionnels, les familles et les personnes aidées, mais en second, en faisant en sorte que ça fonctionne. Chaque jour, ils apportent une vie familiale dans la Maison. Cela passe par des choses très modestes, être là, parler, manger ensemble et parfois des actes concrets, comme ramener une personne à la maison parce qu'elle n'a pas de solution de transport.

« L'engagement des bénévoles dans un organisme est en quelque sorte un indicateur de sa légitimité, de sa pertinence sociale, cela signifie que la société est partie prenante. »

Mon rôle de cadre de santé a été de favoriser un recrutement et une gestion des ressources humaines de type professionnel. Nous avons les mêmes exigences d'écoute, d'accueil, d'empathie, de discrétion, de bienveillance que s'ils étaient salariés. Nous rencontrons les candidats à deux pour un entretien, nous écoutons leur motivation, ils répondent à un questionnaire par e-mail avant d'être acceptés. Puis chacun bénéficie d'une journée de formation, et une évaluation est prévue au bout d'un an. Nous avons ainsi des personnes qui s'engagent de façon régulière et sérieuse.

FFR. Le projet a été pensé pour les aidants, comment s'en sont-ils saisis ?

M.C

Le dispositif repose sur l'articulation entre une équipe mobile et la Maison de répit. Sur indication de travailleurs sociaux et/ou de soignants, une équipe composée d'un médecin et d'une assistante sociale ou d'un psychologue se rend au domicile de l'aidant en difficulté. Elle l'entend, démarre la réflexion et engage les soins de répit. Quand l'aidant arrive à la Maison de répit, on lui reconnaît le besoin de souffler, d'être déchargé, mais on lui propose aussi de travailler le soin de répit proprement dit pour qu'il ne retourne pas chez lui dans une situation identique à celle qui l'a fait souffrir. Il peut s'apercevoir, par exemple, qu'il s'épuise parce qu'il n'a pas sollicité des aides humaines suffisantes alors que ce serait possible, ou que l'organisation de sa salle de bains rend très fatigante la toilette de la personne dépendante. À partir d'une analyse de son système familial, il peut comprendre ce qui ne fonctionne pas avec la fratrie, le conjoint, et imaginer des solutions. C'est le principe du *stop and go,*

« Quand l'aidant arrive à la Maison de répit, on lui reconnaît le besoin de souffler, d'être déchargé, mais on lui propose aussi de travailler le soin de répit proprement dit pour qu'il ne retourne pas chez lui dans une situation identique à celle qui l'a fait souffrir. »

une rupture qui permet une prise de conscience ,aidée par les psychologues, l'équipe mobile, l'assistante sociale...

L'existence concrète de ce projet est déjà une très belle réussite, mais une partie de son ambition novatrice est encore à faire advenir. La Maison a été pensée comme une offre nouvelle dans le parcours de soins, différente d'un lieu d'accueil temporaire souple, qui rend des services immédiats et réels – ce qui est déjà immense. Pour que les aidants y trouvent plus qu'un séjour de rupture, très légitime par ailleurs, il faudrait qu'ils soient plus nombreux à engager une réflexion qui leur permette de mieux repartir ensuite et d'effectuer les changements qui allégeront leur fardeau.



L'équipe mobile et la Maison de répit : un dispositif d'accompagnement unique

Créés par la Fondation France Répit, qui réunit des familles et des soignants, la Maison et l'équipe mobile de répit constituent le premier dispositif entièrement voué à l'accompagnement des proches aidants de personnes malades ou handicapées. En partenariat avec la Fondation OVE, titulaire de l'autorisation médico-sociale, une équipe de professionnels et de bénévoles formés aux « soins de répit » accompagne aujourd'hui les parcours de plus de 400 familles de l'agglomération lyonnaise.



01

La Maison de répit

Pour qui ?

C'est un lieu pour les aidants et pour leurs proches. Ainsi, ceux qui accompagnent un proche malade ou en situation de handicap, dans la région lyonnaise, peuvent s'y rendre, confier leur proche et prendre le temps de souffler. Ils peuvent aussi s'y reposer. Et ce à raison de trente jours de répit chaque année, en continu ou en fractionné.

Où ?

Elle est située à Tassin-la-Demi-Lune, tout près de Lyon, au cœur d'un parc d'un hectare, et propose un lieu propice au bien-être. L'aidant vient s'y reposer et s'y ressourcer. Son proche y est accompagné par une équipe de soignants présente 24 heures sur 24.



02

L'équipe mobile

Pourquoi ?

L'équipe mobile de répit est là pour soutenir et accompagner les aidants. Elle se déplace jusqu'au domicile des proches aidants, ces personnes qui accompagnent un enfant ou un adulte de moins de 60 ans en situation de grande fragilité ou de dépendance du fait d'une maladie ou d'un handicap.

Comment ?

Composée de médecins, d'infirmières, de psychologues ou encore d'assistantes sociales, l'équipe mobile de répit effectue des visites à domicile pour évaluer, orienter et accompagner les familles, sur demande des personnes elles-mêmes, ou sur le conseil de professionnels. Il est important de signaler que ces interventions n'entraînent pas de frais pour les bénéficiaires.

Une équipe = plusieurs missions

L'équipe mobile de répit soutient les proches aidants avec plusieurs objectifs :

- évaluer et accompagner les besoins des aidants et de leurs proches aidés ;
- mettre en place des actions permettant d'améliorer la situation à domicile ;
- orienter les proches aidants vers des professionnels et/ou des services ressources ;
- proposer aux personnes accompagnées et à leurs proches des séjours de répit.

Un nouveau dialogue à inventer entre soignants et aidants

Christelle Okmekler

Elle est arrivée en juillet 2020 à la direction du dispositif qui intègre l'équipe mobile et la Maison de répit. Le contexte est celui d'un partenariat entre la Fondation France Répit et la Fondation OVE, dont elle est salariée.



Fondation France Répit.
Dans la Maison de répit, la présence des aidants met les professionnels dans une posture singulière, c'est un des marqueurs du dispositif ?

Christelle Okmekler

Oui, c'est une mise à nu du travail. Malgré les lois de 2002, qui associent les familles, les professionnels du sanitaire et du médico-social ont l'habitude de travailler ensemble. Considérer le proche aidant comme allié principal est un énorme changement de posture. Non pour l'aspect systémique, qui est plutôt bien étudié, mais par le fait de partir de l'aidant, qui n'a pas de problème, pour en faire bénéficier, par ricochet, le proche fragilisé. Il est bien plus facile de se centrer sur celui qui ne va pas bien. On a alors des compétences, ou on pense en avoir ! Il y a quelque chose d'humain, de naturel à aller s'occuper d'abord de ceux qui sont malades ou handicapés. Ce qui nous rend professionnels ici, c'est d'arriver à conceptualiser que l'on va prendre soin de celui qui, a priori, va encore à peu près bien… Je dis bien « a priori », parce qu'on découvre des aidants qui vont mal. De fait, il y a sans arrêt un mouvement vers l'aidé ou vers l'aidant qui ne trouve sa solution que dans la dyade.

FFR. Le changement est profond aussi pour vous, en tant que directrice d'une structure ?

C.O

L'aspect managérial est passionnant : accompagner les équipes et toute une organisation autour de ce changement de paradigme. Apprendre et désapprendre, repartir de rien pour trouver des outils communs, et réinterroger ces outils. L'aspect juridique et administratif est plutôt harassant parce que le système de soin et les Agences régionales de santé sont centrés sur l'aidé. Je suis en contradiction permanente entre ce que je dois démontrer administrativement et ce qui est défendu ici.

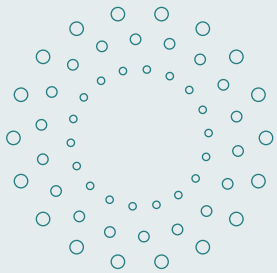


«L'aidant devient une force de proposition dans le soin, ce qui est une drôle d'expérience pour un soignant. On a besoin de soutenir l'équipe pour qu'elle se réapproprie certains niveaux d'expertise et ne se sente pas inutile ou moins compétente.»

FFR. Vous pouvez nous donner un exemple de quelque chose qui illustre bien cette difficulté ? Ce qu'il faut abandonner pour trouver du nouveau.

C.O

L'équipe des soignants est issue à 95 % du monde sanitaire et la Maison de répit est médicalisée, avec des séjours possibles pour des personnes stables mais très fragiles. Certains de nos patients ne sont pas du tout malades dans leur corps, ce qui déstabilise certains soignants au début. Puis, en prenant confiance, ils arrêtent de se focaliser sur les constantes biologiques et ils apprennent à rassurer les aidants à distance ! Mais dans ce cas, comment rendre compte de son travail, de ce qu'on fait, de ce qu'on observe ? Il faut de nouveaux outils d'évaluation.



FFR. Et aussi se tourner vers l'aidant ?

C.O

Oui, c'est l'aidant l'expert du bien-être de son proche et même des soins médicaux, qui sait comment faire au mieux avec la trachéotomie, la dialyse, etc. Pour le rassurer, il faut le questionner, et accepter que parfois on ne sait pas faire. L'aidant devient une force de proposition dans le soin, ce qui est une drôle d'expérience pour un soignant. On a besoin de soutenir l'équipe pour qu'elle se réapproprie certains niveaux d'expertise et ne se sente pas inutile ou moins compétente.

FFR. Prise à revers de son expertise ?

C.O

Oui. Certains soignants ont du mal avec cette « posture basse », très humble, et ils ne restent pas. Mais plus les professionnels sont formés, suffisamment « sécures » par rapport à leur mission, et reconnus pour leur expertise, plus il est facile pour eux d'accueillir l'aidant comme un expert. Pour le manager, cela signifie faire monter sans arrêt son équipe en compétences, de manière qu'elle assume sa posture basse.

FFR. Il y a aussi la présence des bénévoles, qui bouscule les habitudes ?

C.O

Oui, cette présence est au cœur du projet, elle amène de la spontanéité et de la diversité relationnelle. Une proximité et une authenticité parfois maladroites, mais qui font du bien, et aussi de la mixité dans un milieu très féminisé. Un papa aidant de 60 ans a ainsi beaucoup apprécié de parler jardin avec des jardiniers bénévoles et il a passé une super soirée ! Les bénévoles sont précieux même s'ils ont l'impression de ne rien faire ou de n'être pas suffisamment utiles quand ils jouent à la pétanque ou au Scrabble. Il se crée quelque chose d'amical, qui est une valeur taboue dans le soin et que j'assume pleinement. Et s'ils ne gardent pas la bonne distance et deviennent amis en dehors de la Maison, cela ne me pose pas de problème, à condition que personne n'en souffre. Donc toute l'équipe est un peu vigilante, mais n'interdit rien.

FFR. Pour que chacun trouve sa place, il faut aussi avoir bien compris les objectifs de la Maison, mais ce n'est pas forcément clair dès le premier séjour pour les aidants ?

C.O

Non, il y a un écart parfois au départ. Une maman dont un enfant a des troubles du comportement difficiles à vivre pour la fratrie peut avoir comme premier souhait de le confier à la Maison de répit pendant qu'elle fait autre chose. Nous lui proposons alors de rester un peu, une nuit, pour nous montrer ses façons de faire. Et souvent, après un moment où elle s'est sentie complètement prise en charge par des gens attentionnés, quand, parfois, elle a pu dire qu'elle n'en pouvait plus, elle a envie de rester et, en tout cas, de revenir. Le déclic c'est l'hyperadaptabilité des équipes, la modestie, le fait de pouvoir soulager des choses très matérielles. Déchargé de ses tâches, l'aidant a souvent des discussions existentielles avec les bénévoles, qui n'ont pas peur de s'y aventurer. C'est tellement fréquent que des professionnels sont intéressés par des formations pour aborder les questions de la maladie, de la fin.

FFR. Au départ, vous ne répondez pas exactement à la demande des aidants telle qu'elle est formulée ?

C.O

Une grande partie d'entre eux, pas tous, ne sont pas ravis de notre insistance à les faire venir, ils auraient préféré qu'on prenne tout en charge de A à Z, sans leur poser de questions. Puis, sur place, ils sont surpris de tout ce qu'on a pensé pour eux. Ils s'installent dans une chambre magnifique, on leur dit que le réflexologue passe demain, que l'ostéopathe peut s'occuper d'eux, qu'il y a la balnéo si ça leur chante… Là, pour le coup, ils sont tout simplement perplexes, sidérés et l'équipe doit être prête parce que, quand ils se détendent enfin, beaucoup s'effondrent et pleurent.
Même s'ils ne viennent qu'une fois, ils ont eu cet espace pour parler, et même s'ils ne le font pas, ils savent qu'ils peuvent repasser ! Comme un petit Xanax dans la poche, qu'on ne prend que si… et qu'on ne prendra peut-être jamais, mais il est là !

« Déchargé de ses tâches, l'aidant a souvent des discussions, intimes, existentielles, avec les bénévoles, qui n'ont pas peur de s'y aventurer. »





TÉMOIGNAGES

Paroles d'aidants, de professionnels et de bénévoles

La Maison de répit est un creuset où cohabitent et se frottent une grande variété de profils, d'histoires de vie, de perspectives. Et, au-delà de ces différences de points de vue, une identité se tisse. Et les paroles des uns répondent aux témoignages des autres…


MAISON DE RÉPIT
DE LA MÉTROPOLE DE LYON

PAROLES D'AIDANTS

« La façon d'accueillir les résidents et leur famille, avec beaucoup de gentillesse et bienveillance, de respecter ce qu'ils sont, même la couleur des murs, l'éclairage, du mobilier… ça change tout. »

FFR. Votre première impression à la Maison de répit de Lyon ?

On a vraiment eu l'impression d'être accueillis dans un hôtel de luxe. Je me souviens aussi des séquoias qu'on voyait de la fenêtre de la chambre de Maguelonne. On s'est tout de suite sentis bien. Ma femme n'est pas du tout autonome et sa pathologie s'est aggravée ces dernières années. Lors du dernier séjour, il y avait un chien, elle a vraiment aimé sa présence.

FFR. Qu'ont représenté pour vous ces séjours à la Maison de répit ?

Un soulagement pour notre couple, pour notre famille, une forme de liberté pour tous. C'était un peu comme partir en vacances. Nous avons deux enfants, de 15 ans et 9 ans, pour lesquels le quotidien n'est pas simple, ils sont aussi aidants par la force des choses. Il faudrait que des lieux comme la Maison de répit de Lyon existent partout, ou au moins que les établissements pour personnes malades ou handicapées s'en inspirent pour rendre ces lieux de vie plus chaleureux, bienveillants et agréables à vivre.

Sébastien Rose → mari de Maguelonne, atteinte de la maladie de Huntington depuis 2012



FFR. Comment avez-vous découvert la Maison de répit ?

Le chauffeur de taxi qui conduit Baptiste à son établissement m'en avait parlé. L'équipe mobile est venue à la maison pour nous poser des questions sur notre organisation familiale, sur nos besoins. Et le premier séjour a eu lieu début décembre 2020. Baptiste y est retourné ensuite un week-end seul. Mon fils ne parle pas alors l'équipe de soin lui a fait un trombinoscope pour lui montrer qui serait là. Une très bonne idée car cela le rassure.

« On me demande si je n'ai besoin de rien, on me dit de prendre mon temps avant de rejoindre Baptiste en bas. Quel luxe… »

FFR. Et pour vous ?

La première fois que nous sommes venus, j'appréhendais le fait qu'il y avait aussi des adultes. Finalement, je me sens dans mon élément. Les professionnels et les bénévoles sont bienveillants, nous appellent par nos prénoms. Quand j'arrive par le sous-sol pour me garer, il y a toujours quelqu'un qui m'attend pour m'accompagner jusqu'à ma chambre. Avec le temps, j'arrive à déléguer, à prendre du temps sans culpabiliser, en me disant que Baptiste a besoin de voir d'autres têtes et que ces séjours le préparent aussi à sa vie future en foyer pour adultes.

Julie Dode S[t] Ges → maman de Baptiste, 12 ans et demi, infirme moteur cérébral







FFR. Comment êtes-vous arrivée à la Maison de répit ?

Pendant le confinement, j'ai passé dix jours enfermée avec ma fille dans une chambre parce qu'elle avait le COVID-19. Je pleurais de fatigue. J'étais épuisée, je ne pouvais plus m'arrêter de pleurer, j'avais besoin de souffler.

FFR. Et aujourd'hui ?

J'y reviens pour un week-end avec ma fille. Sa sœur va pouvoir aller faire du cheval et leur père, se reposer. Cette Maison me permet de passer un peu de temps avec Marina, de lire et de ne rien faire car les professionnels et les bénévoles sont là. Pas besoin de changer la couche de Marina ou de faire à manger. S'autoriser cela sans culpabiliser, ce n'est pas évident. Je suis originaire du Brésil. Là-bas, tout le monde pose plein de questions, sans gêne. Ici, le handicap est tabou. C'est dommage. Il faut faire semblant d'aller bien, sourire en toutes circonstances et « rester digne ».

Eleny Frachon → maman de Marina, 18 ans,
atteinte d'une atrophie du cervelet

PAROLES D'AIDANTS

« Il n'y a pas de honte à demander de l'aide, à s'ouvrir aux autres. La Maison de répit nous autorise tout ça. »

Eleny Frachon



«J'aime ma fille, mais je sais aujourd'hui que l'amour ne suffit pas. Il faut aussi beaucoup de patience et d'endurance.»



FFR. Pourquoi êtes-vous venue ici ?

Un jour, j'ai craqué. Il m'a fallu en arriver à un épuisement total pour oser demander de l'aide. Quand on souffre, on est tellement submergé que même passer un coup de fil nous paraît insurmontable. Lorsque j'ai fait une demande de répit, on m'a posé beaucoup de questions par téléphone et c'était réglé. Pas de dossier de dix pages à remplir. Ils se sont tout de suite adaptés et ils ont compris ce dont Clémence et nous avions besoin.

FFR. Ce n'est pas votre premier séjour…

Non, nous sommes venus tous les trois, avec le papa de Clémence, en mars 2021 et j'ai beaucoup dormi. Yves a hésité, il ne voyait pas ce que cela pourrait lui apporter. Mais il a pu se reposer aussi, échanger simplement avec des bénévoles de son âge pour parler de tout et de rien, et ça lui a fait du bien. Moi, j'ai tout de suite aimé la gaieté qui se dégageait de la Maison, les jeux, les conversations, le parc et cette impression d'être chouchoutée dans un hôtel cinq étoiles. J'y suis retournée avec Clémence et elle s'apprête à passer seule son premier week-end ici.

Gabrielle Ailleret
→ maman de Clémence, 24 ans, atteinte d'autisme atypique

FFR. Vos débuts à la Maison de répit ?

Nous sommes venus la première fois tous les quatre (nous avons un autre petit garçon, de 8 ans). Je craignais que le handicap des autres personnes dérange Nour. Je me suis rendu compte que les enfants n'ont pas d'a priori. C'est moi qui avais peur… À ce moment-là, j'étais triste, usée par toutes les démarches pour l'école, avec le sentiment de devoir prouver le handicap de ma fille. Nous avons adoré le lieu, les échanges avec les autres résidents, les bénévoles, les professionnels. J'ai aussi rencontré une maman d'un enfant handicapé plus âgé que ma fille, ce qui m'a fait du bien.

FFR. Et pour le papa de Nour ?

Il a eu plus de mal à se sentir bien. Il avait l'impression qu'on prenait la place de quelqu'un qui en aurait plus besoin. Depuis cette première visite en famille, je viens désormais avec mes deux enfants, Ali, notre petit garçon adoré, et Nour. Le cadre plaît à tous, il y a des jeux, des gens à rencontrer, et pour moi, des moments pour me reposer un peu, faire de la gym ou de la relaxation. La dernière fois, Ali est venu me chercher dans ma chambre pour me dire : « À table maman, c'est prêt ! », quel bonheur…

«On se sent moins seules quand on se rend compte que nos combats sont similaires, même si le handicap et l'âge de nos enfants sont différents.»

Sophie Abdallah Girard
→ maman de Nour, 4 ans, atteinte d'une maladie génétique rare

PAROLES DE PROFESSIONNELS



« L'innovation ici, c'est le respect du rythme de chacun. »

FFR. Quel est votre rôle dans cette Maison ?

Nous accueillons depuis deux semaines Porto, un golden retriever, un chien d'assistance mis à disposition par l'association Handi'chiens et qui sait répondre à 52 commandes. Dans ce lieu qui ressemble à une maison de famille où tout le monde se retrouve, il ne manquait qu'un chien ! C'était un projet qui me tenait à cœur et la direction a tout de suite été partante. Porto est là pour apporter de l'apaisement, une présence. Nous avons accueilli à la Maison une ado de 15 ans qui ne voulait pas sortir de sa chambre. La Fondation France Répit a mobilisé des financements auprès de Boehringer Ingelheim, qui a accepté d'être le mécène du projet. Porto a donné à cette ado envie de descendre avec les autres. J'aime le dialogue permanent avec les proches, ce qui est rare dans d'autres établissements. On ne se juge pas, au contraire, on s'entraide dans les moments difficiles, comme pour les accompagnements de fin de vie, qui sont toujours des moments très éprouvants. À la Maison de répit, il y a un grand respect des besoins de chaque personne. J'ai par exemple été très touchée par la demande des grands enfants d'un homme qui a souhaité mourir à la Maison de répit. Tous les trois se sont installés dans sa chambre et ont dormi sur des matelas à côté de son lit pour rester près de lui jusqu'à la fin.

Nathalie Lecharpentier → aide médico-psychologique à la Maison de répit de Lyon

« On réunit nos forces pour que ça marche. Ce n'est pas simple, mais je suis fier d'exercer ici. »

FFR. Comment êtes-vous arrivé ici ?

J'ai été recruté dès l'ouverture de la Maison, en septembre 2018. Avant cela, j'avais exercé en institut médico-éducatif *[IME]*, en EHPAD *[établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes]*, avec des bénéficiaires de tous âges et de toutes pathologies. J'aime travailler ici, dans un établissement à taille humaine. Bénévoles et professionnels évoluent ensemble dans une belle dynamique. Le symbole « pause » du logo de la Fondation France Répit prend ici tout son sens. Chacun peut vivre le répit comme il l'entend. On propose aux aidants de participer ou non aux soins, par exemple à la toilette, ce qui les étonne. Ailleurs, aucun professionnel ne propose à un aidant de faire la toilette d'un résident avec lui, pour qu'il montre sa façon de faire.
Travailler ici est très agréable, le lieu est magnifique, mais cela demande beaucoup d'investissement et d'énergie. Il faut être polyvalent, s'adapter à chaque résident, faire en sorte que tout roule et que les gens se sentent bien. On réunit nos forces pour que ça marche. Ce n'est pas simple, mais je suis fier d'exercer ici.

Jérôme Philippe → aide médico-psychologique à la Maison de répit de Lyon

FFR. Comment devient-on maîtresse de maison ?

Je viens de prendre mon poste de maîtresse de maison. J'ai exercé auparavant les métiers de bijoutière et de boulangère. Il s'agit donc encore pour moi d'une nouvelle reconversion ! Dès le premier stage, j'ai su que c'était pour moi. J'aime donner aux autres, partager, aider. Je participe à tout ce qui concerne l'organisation pratique de la Maison qu'il s'agisse du linge, des repas, de l'hygiène des parties communes. Je ne connaissais rien au handicap, et je dois avouer que j'étais un peu intimidée au départ, sans savoir comment réagir. Mais j'apprends avec le temps et avec les personnes que nous recevons ici, qui sont combatives et joyeuses.

« Je fais en sorte que tout soit impeccable et le cadre de vie agréable pour tous. »

Véronique Garbouj → maîtresse de maison

Une confiance qui se tisse petit à petit avec les familles



Raphaëlle Jacquemont

Infirmière, elle est la chef du service des soins. Elle a travaillé en médecine et en soins palliatifs. La vision systémique de la famille et de l'accompagnement l'ont attirée à la Maison de répit, de même que la richesse et la difficulté du projet.

Fondation France Répit.
Souvent, les aidants ne veulent pas d'emblée qu'on s'occupe d'eux, comment faire ?

Raphaëlle Jaquemont

Le mot important est « confiance », une confiance qu'on doit gagner. La confiance est du côté du repos psychique. Il faut que l'aidant puisse se reposer sur nous pour penser à lui. Même pour deux heures, c'est du soin de prévention qui permet aux aidants de tenir dans la durée, et dans la bienveillance à l'égard de leur proche. C'est tout le travail de l'équipe mobile. Lors d'une première rencontre, après l'avoir écouté, on peut se décentrer du patient, en disant : « Et vous ? Comment allez-vous ? Depuis combien de temps n'avez-vous pas vu votre médecin traitant ? On sait que le chemin de votre aidance va être long et difficile, offrez-vous le temps de savoir où vous en êtes. » Et quand

> « On fait les toilettes ensemble, le professionnel se met en position d'apprendre, explique bien à l'aidant qu'il sait mieux que quiconque ce qu'il faut pour son proche. »

le dialogue est amorcé avec l'équipe mobile, si un séjour semble bénéfique, un autre travail de confiance se fait avec l'équipe de la Maison de répit qui va prendre en charge le proche. Une fois déchargé des soins, l'aidant peut retrouver une autre relation avec son proche, mais il peut aussi être dérouté de ne plus avoir à faire ce qui l'occupe tant, et il faut alors l'accompagner, l'aider à verbaliser, à comprendre.

FFR. Comment se déroule ce travail de confiance pour les professionnels ?

R.J

Nous accueillons toute personne stable de 0 à 60 ans, quelle que soit sa pathologie, pour prendre en charge les soins que les professionnels mais aussi parfois l'aidant réalisent à domicile. Pour prendre son relais, nous proposons que l'aidant et l'aidé viennent 24 ou 48 heures, plusieurs fois si besoin.

Les soignants interrogent l'aidant sur les trucs et astuces pour prendre soin de leur proche selon ses besoins, autour de l'installation au fauteuil, de la toilette, des douleurs, etc.

Ils font des photos ou des vidéos, qu'ils gardent dans un dossier. Ce dossier ressortira au prochain séjour, pour savoir ce qui a évolué. Ainsi, nous pouvons espérer que la confiance se tisse.

« Il est important de ne pas dissocier ce qui fait vraiment du bien à l'autre et ce qu'il m'apporte. Comme dans toute relation, il existe une vraie réciprocité. »

FFR. Quel est votre rôle ici ?

Dans mes différentes expériences professionnelles (commerce, communication, artisanat, tourisme), la notion d'accueil à toujours eu une grande place. Accueillir, c'est écouter les besoins, créer de l'harmonie, favoriser les liens, mettre tout en œuvre pour que les personnes accueillies se sentent bien. Ici, nous soulageons également les aidants des tâches quotidiennes (repas, ménage, linge). Comme je ne viens pas du tout du médico-social, j'ai appris les protocoles, les règles sanitaires nécessaires avec les personnes fragiles, mais j'apporte aussi une certaine flexibilité et une dose de fantaisie. Cela provoque parfois des frictions. Par exemple, je laisse la porte de la cuisine ouverte et une petite fille, qui ne parle pas, vient parfois s'y réfugier dans un coin. C'est ce qu'elle ferait dans une maison de famille, alors je ne la fais pas sortir. On ne peut pas tout se permettre, mais mon rôle est aussi de trouver un entre-deux.

Félicie de Galembert → maîtresse de maison



Des bénévoles pour élargir le spectre de l'aide

Sophie de Rohan-Chabot

Elle est la responsable de l'association Jeanne Cœur, qui regroupe les bénévoles de la Maison de répit de Lyon, et elle coordonne leur intervention. Une organisation complexe, qui demande de jongler avec les personnalités et les emplois du temps de chacun. Persuadée de l'importance des bénévoles auprès des personnes accompagnées, elle défend l'idée d'une pluralité d'intervenants au service des aidants et de la qualité des soins de répit.



Fondation France Répit.
Il y a une cinquantaine de bénévoles à la Maison de répit de Lyon, qui sont-ils ?

Sophie de Rohan-Chabot

Il y a beaucoup de retraités, plus de femmes que d'hommes, des personnes qui viennent parce qu'elles ont entendu parler du projet ou sont passées devant la Maison. Certains bénévoles interviennent auprès des patients et des aidants, en s'adaptant aux besoins de chacun. D'autres s'occupent spécifiquement du parc, du potager ou du poulailler et s'organisent entre eux via un groupe WhatsApp. Des bénévoles sont également présents tous les week-ends pour cuisiner des repas améliorés « comme à la maison ». Nous avons aussi des bénévoles de bien-être, c'est-à-dire des professionnels de santé ou paramédicaux qui donnent de leur temps pour des séances de kinésithérapie, de réflexologie plantaire, d'ostéopathie, d'art-thérapie, de musicothérapie, etc. Enfin, nous expérimentons aujourd'hui des actions de bénévolat à domicile et de bénévolat de nuit, là encore sans jamais nous substituer au travail des soignants.

FFR. Sur quels critères sont-ils recrutés ?

S.R-C

Ils doivent être capables de s'adapter à toutes les situations, à un public d'adultes, mais aussi d'enfants qui ne communiquent pas toujours par la parole, ont parfois des pathologies lourdes. C'est loin d'être évident pour celles et ceux qui n'ont jamais côtoyé de personnes fragilisées par la maladie ou le handicap, et qui peuvent être démunies. Les plannings bougent tout le temps et le fonctionnement de la Maison est particulier. Ce n'est pas fréquent mais, après quelques

jours d'essai, certains bénévoles sont venus me dire que c'était trop difficile. Nous le comprenons très bien.

FFR. Ces bénévoles sont-ils formés ?

S.R-C

Les 80 bénévoles inscrits à l'ouverture de la Maison ont eu une formation d'une journée leur présentant le projet, l'équipe soignante, ce qu'on attendait d'eux. Pour les derniers arrivants, ces formations sont à l'arrêt en raison du COVID. Nous leur expliquons le fonctionnement en détail puis ils interviennent en binôme avec un bénévole expérimenté. Nous réalisons un entretien individuel une fois par an, mais ils peuvent évidemment me solliciter quand ils en ressentent le besoin.

FFR. Y a-t-il eu des réticences quant à l'intervention de bénévoles de la part des professionnels ?

S.R-C

Oui. Quand la Maison de répit a ouvert ses portes, pendant plusieurs mois certains professionnels avaient peur que l'on empiète sur leur rôle et leurs fonctions. Il a fallu un peu de temps, mais la confiance s'est rapidement installée. Les professionnels ont compris que toute aide était bonne à prendre, et qu'il fallait élargir le spectre de l'aide aux aidants.

FFR. Qu'apportent les bénévoles aux aidants et aux aidés ?

S.R-C

Les bénévoles proposent leur aide selon les envies et les besoins de chacun, qu'il s'agisse d'une balade dans le parc, d'un jeu de société ou d'une simple présence. Les aidants ont souvent peur d'embêter les soignants, de leur prendre du temps. Ici, ils savent que les bénévoles sont là pour ça. Ils se sentent écoutés par des gens qui ne sont pas des psychologues pour autant. Les bénévoles doivent justement être capables de prendre une distance nécessaire, ne pas trop s'investir personnellement. Ce n'est pas simple, c'est pour cela que nous organisons pour eux des groupes de parole avec des psychologues de la Maison, une fois par trimestre.

« Nos bénévoles doivent savoir prendre des initiatives, sans pour autant supplanter les professionnels, échanger avec les aidants tout en prenant du recul, être discrets tout en étant chaleureux. »

PAROLES DE BÉNÉVOLES

« Les repas conviviaux apportent un plus, on se sent encore plus comme à la maison. »

FFR. Pourquoi êtes-vous ici ?

Quand j'ai entendu parler du projet de cuisiner des repas « faits maison » le samedi, je me suis tout de suite proposée. Je trouve l'idée très sympathique, j'adore cuisiner, et puis c'est une autre façon de donner et de partager. Les personnes accueillies apprécient, les uns et les autres passent la tête dans la cuisine, nous disent que ça sent bon.

Dominique Solerti → bénévole depuis l'ouverture

FFR. Que faites-vous dans la Maison ?

J'habite à proximité et je suis bénévole à la Maison de répit depuis trois ans. Lors de l'une de mes premières visites ici, il y avait un petit garçon polyhandicapé. On m'a dit que je pouvais aller le promener dans le parc, mais que si le respirateur se mettait à sonner, il fallait que je revienne vite. Ce n'était a priori pas grave, mais j'avoue que je n'étais pas très à l'aise ! Récemment, une dame de mon âge était là pour son mari atteint d'un cancer, qui entrait en soins palliatifs. Nous avons parlé simplement des enfants, des petits-enfants. De tout et de rien, mais pas de la maladie.

Catherine Legros → bénévole au sein de la Maison depuis trois ans

FFR. Comment êtes-vous arrivé ici ?

Ma femme, Caroline, et moi avons rejoint la Maison de répit dès le début. Le projet de la Maison correspond à ce que nous souhaitions. Y être bénévole, c'est être utile, c'est faire quelque chose de simple et compliqué à la fois. C'est être disponible pour faire vivre la Maison, promener un résident, entretenir les lieux, aider au service courant, parler avec un aidant. Le cadre de la Maison est magnifique car les concepteurs l'ont pensée comme une maison de famille. Alors que c'est un lieu médicalisé, elle ne ressemble pas à un lieu de soin. Si le désintéressement, l'humilité, le sens du service et l'envie d'être très utile aux autres sont des concepts qui vous parlent, vous pourrez peut-être un jour devenir bénévole à la Maison de répit…

« C'est une grande découverte de voir à quel point accompagner ses proches peut être si difficile et provoquer un si grand désarroi. »

Louis de Lansalut → bénévole et président de l'association de bénévoles Jeanne Cœur

« Peu à peu les aidants découvrent ce qui est fait pour eux, la pression se relâche et ils peuvent profiter de moments de bien-être. »

FFR. Quel est votre parcours de bénévole ?

J'ai commencé par du bénévolat d'accueil, je cuisine, je m'occupe du poulailler et je propose aussi des massages californiens – il n'a pas de vertu thérapeutique, ce sont des pressions assez douces, très réconfortantes. J'ai un souvenir hyperémouvant de la première dame que j'ai massée. Cela faisait dix ans qu'elle n'avait pas pris un moment pour elle. Au début du massage, elle avait des larmes qui coulaient, elle s'excusait. À la fin, je lui ai proposé de rester allongée cinq minutes. Elle est restée quarante minutes, j'ai cru qu'elle s'était endormie. Elle m'a dit : « D'un seul coup, j'ai eu l'impression d'avoir du temps pour moi et de pouvoir aimer comme maman sans être obligée de faire tout le reste. J'ai trouvé cela magnifique.

Florence Pauze → bénévole, de l'accueil au massage californien

La rose Jeanne Cœur, créée pour la Maison de répit



La rose Jeanne Cœur© a été créée par les roseraies Orard en souvenir de Jeanne de Rohan-Chabot, décédée en 2010 dans sa 16e année. Elle a été plantée pour la première fois en juin 2019 par Brigitte Macron et Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées, à l'occasion de l'inauguration de la Maison de répit de Lyon. Ce rosier buissonnant et remontant, d'une couleur primevère en bouton, évolue vers un blanc pur à l'épanouissement.



Le choix de l'innovation et du partenariat

Si la Maison de répit de Lyon constitue par sa nature même une innovation en santé, sa réalisation, son financement et sa gestion s'inscrivent également dans une démarche d'innovation.
Le financement de l'investissement, acquisition foncière et construction, a été assuré par les fonds propres de la Fondation France Répit, à travers le mécénat de grandes entreprises, fondations et groupes de protection sociale, et les subventions de la Métropole de Lyon et de la Région Auvergne-Rhône-Alpes. La propriété sur laquelle a été bâtie la Maison de répit a ainsi été mise à la disposition du projet par l'institut Mérieux, sans lequel ce projet n'aurait pas pu voir le jour. Grâce à la générosité de mécènes privés, grands et petits, et à l'engagement des collectivités publiques, ce sont plus de sept millions d'euros qui ont pu être collectés pour assurer la réalisation du projet mais aussi des activités de recherche, d'enseignement et de congrès.

01 ____
Principaux donateurs, par ordre d'engagement



02
Une gestion innovante

La Maison de répit est un projet porté par la Fondation France Répit et gérée en partenariat avec la Fondation OVE, titulaire de l'autorisation médico-sociale. Ce partenariat constitue également une innovation, par la collaboration entre une Fondation possédant une expertise sur la question du répit et des aidants d'un côté, et un gestionnaire d'établissements et services médico-sociaux de l'autre.

Les frais de fonctionnement du dispositif sont assurés par un agrément médico-social de l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes et couvrent l'essentiel des frais de vie de la Maison.

Comme à l'hôpital, un reste à charge de 20 euros par jour est demandé aux familles pour la participation aux frais d'hébergement et de restauration, pouvant être pris en charge par les mutuelles. En cas de difficultés, un fonds social créé par la Fondation France Répit permet de prendre en charge les séjours des familles les plus modestes.

Plus de 7 M€ ont été collectés pour assurer la réalisation du projet, les activités de recherche, d'enseignement et de congrès.

03
Les acteurs

La Fondation France Répit

Créée en 2013 à l'initiative de soignants et de familles concernées, la Fondation France Répit poursuit trois objectifs :

› La création en France d'établissements et de services de répit pour les familles accompagnant un proche malade, handicapé ou âgé à domicile.

› La promotion du répit et de l'accompagnement des proches aidants auprès des responsables politiques et institutionnels, des acteurs du monde sanitaire, médico-social, associatif et des médias.

› Le développement d'activités scientifiques autour du répit (diplôme universitaire de répit, programme de recherche clinique et médico-économique, Congrès francophones sur le répit).

France Répit est une Fondation abritée, sous égide de la Fondation pour l'université de Lyon, reconnue d'utilité publique.

La Fondation OVE

Le dispositif de répit mis en place dans la Métropole de Lyon est géré en partenariat avec la Fondation OVE, titulaire de l'autorisation médico-sociale.

La Fondation OVE est une fondation reconnue d'utilité publique depuis le 22 décembre 2013.

Créée en 1944, sous l'égide d'Yves Farge, commissaire de la République, la Fondation OVE a d'abord pris en charge des enfants victimes de la guerre. Ses valeurs sont fondées sur le refus de l'exclusion.

En janvier 2021, OVE gère un dispositif d'une centaine d'établissements et services sociaux et médico-sociaux pour personnes en situation de handicap ou en grande difficulté, adultes, adolescents et enfants.

LE LIEU

Architecture, construction, esprit « maison »

Autour du berceau de la Maison de répit, des convictions, de l'engagement et du talent !

BAPTISTE GEY, ARCHITECTE À L'AGENCE PATRIARCHE

« **Nous avons voulu** donner l'impression que la Maison a toujours été là. »

Fondation France Répit.
Comment avez-vous appréhendé la Maison de répit ?

Baptiste Gey

Chaque projet que nous concevons naît d'un contexte nouveau et différent. Le projet se nourrit d'un site, d'un client et de son programme. Ces données d'entrée sont toutes uniques mais il est souvent facile d'en retrouver des points communs. Ici, le concept est plus atypique. Il s'agit de concilier, dans un lieu de vie à l'architecture évoquant l'univers de la maison, des espaces de soin, de sommeil, de bureaux, de restauration, d'activités, de recueillement…

FFR. Le lieu que vous avez créé respecte aussi la nature environnante…

B.G

Le projet s'est inscrit dans un parc existant, magnifique, avec des arbres centenaires. Tout le défi a donc été de préserver au mieux cette nature. Nous avons souhaité couper le moins d'arbres possible. Il a fallu y être vigilant tout au long du chantier et se l'imposer comme contrainte à respecter.

FFR. Et à l'intérieur, quelles sont les spécificités ?

B.G

La Maison développe des espaces modernes, clairs et conviviaux, où la vie peut s'organiser au rythme de chacun : chambres et studios familiaux, espaces de détente, salle à manger, piscine thérapeutique, lieux de vie partagés… Pour que le lieu ressemble à une maison, nous avons usé de codes architecturaux propres à la maison : une toiture avec pente, et non pas un toit-terrasse. Des volets que chacun peut manœuvrer, pour choisir comment il fait rentrer sa lumière car il est chez lui. Ou encore le foyer de la Maison : une vraie cuisine ouverte sur une salle à manger, où chacun peut venir se préparer quelque chose. Ailleurs, les circulations sont assez ouvertes.

FFR. L'agence Patriarche apporte également son soutien à la Fondation France Répit comme mécène de compétences. Pour quelle raison ?

B.G

Pour notre agence, ce projet n'est pas seulement une architecture, c'est un message d'encouragement. Nous ne parlons pas d'enjeu mais d'entraide. L'homme est placé au cœur du projet, c'est notre principal moteur. Cette Maison de répit et les suivantes que j'espère peuvent être un lieu de passage pour chacun de nous. Un engagement de chacun, à sa mesure, qu'il s'agisse de temps ou d'argent, est essentiel pour amorcer la démarche.

NATHALIE RIVES, DIRIGEANTE DE L'AGENCE D'ARCHITECTURE INTÉRIEURE HOMONYME

« Un lieu cosy, habité, humain ; une maison où les gens se sentent bien. »

Fondation France Répit. Comment avez-vous rejoint le projet de la Maison de répit ?

Nathalie Rives

J'ai toujours été proche de la Fondation France Répit, je leur ai même offert leurs premiers meubles de bureau ! J'ai donc naturellement continué à suivre leurs projets et j'ai été très honorée qu'ils m'aient demandé de participer à la décoration de ce lieu unique.

FFR. Comment avez-vous procédé ?

N.R

J'ai eu carte blanche. Puis nous sommes partis d'un constat très simple : lorsque vous laissez quelqu'un dans une maison de famille, vous aimez le confier à un endroit chaleureux plutôt qu'à un lieu froid et impersonnel. Pour la Maison de répit, nous avons souhaité créer un lieu cosy, habité, humain, où les gens se sentent bien. Ceux qui vivent des situations de santé compliquées ont le droit de se sentir apaisés et ceux qui quittent leur domicile, le droit de vivre « comme à la maison ».

FFR. La couleur joue aussi un rôle essentiel…

N.R

Nous avons choisi des couleurs chaudes, pour donner de la vie et une vraie âme au lieu. Le bas est très vert, pour donner l'impression que le magnifique jardin continue à l'intérieur et rentre dans la maison. Pour le mobilier, j'ai chiné pendant dix-huit mois aux Puces du Canal à Lyon, et nous avons dessiné ce qui devait être construit sur mesure (armoires, bibliothèques…) pour créer des éléments uniques et éviter toute approche « en série ».

FFR. Êtes-vous fière du travail réalisé ?

N.R

Ce sont les remarques des familles qui m'ont rendue fière du résultat. Dans les premiers temps de l'installation, quand elles commençaient à arriver alors que nous peaufinions les derniers détails, j'ai croisé un père de famille. Il m'a dit qu'il trouvait le lieu magnifique, qu'il s'y sentait bien et m'a appris que la couleur de la chambre de sa fille handicapée était sa couleur préférée. Les témoignages touchants des occupants sont nos plus belles récompenses.










15




09


13





« Un projet qui a eu une âme dès le premier jour de la réflexion architecturale et technique. »



MICHEL RIVOIRE,
DIRIGEANT DE RIVOIRE & CO, SOCIÉTÉ D'ASSISTANCE À MAÎTRISE D'OUVRAGE

Fondation France Répit.
Quel était votre rôle sur ce chantier de la Maison de répit ?

Michel Rivoire

J'ai accompagné l'équipe de la Fondation dès la conception du programme, avec le choix et le suivi de l'architecte et des bureaux d'études jusqu'à la réalisation. J'ai ainsi assuré l'assistance à maîtrise d'ouvrage, ainsi que le suivi permanent du chantier, pour le compte de la Fondation France Répit, et en lien avec le maître d'œuvre, l'agence Patriarche. On a livré ensemble un beau bâtiment, en moins de quinze mois, et dans le strict respect de l'enveloppe financière allouée.

FFR. Justement, quelles sont les spécificités de ce lieu ?

M.R

C'est un projet dont l'enveloppe construite est le résultat d'un projet guidé par le « prendre soin ». Dès l'origine, on a interrogé ceux qui occuperaient le lieu pour qu'il leur corresponde. Il est rare que le produit final soit aussi fidèle à un objectif et à une philosophie. Dès lors que ces valeurs étaient bien affirmées, on a mis en place les solutions techniques adéquates, et notamment par rapport à un terrain contraint, très boisé. Le projet a été défini en fonction de la place que laissaient les arbres. C'est le premier projet où le bâtiment doit s'intégrer dans la végétation et non l'inverse.

FFR. La luminosité et les vastes espaces sont également des points forts du projet…

M.R

Oui, nous souhaitions proposer un rez-de-chaussée avec une très grande transparence afin qu'il n'y ait pas de limite entre le dedans et le dehors. Il fallait aussi un lieu où l'on se sente comme chez soi : pas de grand couloir, et des cloisons limitées au maximum. Pour que tout soit pensé en phase avec l'essence même du projet, nous avons réuni toutes les entreprises durant une demi-journée au démarrage du chantier avec la Fondation, afin de leur présenter les spécificités du projet, pourquoi on les avait choisies. Tous savaient pour quelle raison ils construisaient, et cela a créé une véritable osmose de tous les corps de métier, qui ont œuvré ensemble et avec engagement à la réussite du projet. Les sommets ne sont atteints que par les cordées solides !

« Une évidence de soutenir et d'accompagner cette cause. »



ALAIN MÉRIEUX,
PRÉSIDENT DE L'INSTITUT MÉRIEUX

Fondation France Répit. Pourquoi et depuis quand l'institut Mérieux est-il aux côtés de la Fondation ?

Alain Mérieux

L'institut soutient la Fondation France Répit depuis ses débuts. Parce que j'ai beaucoup d'estime pour le travail que mène Henri de Rohan-Chabot. Et car les valeurs que la Fondation France Répit défend sont en adéquation avec les nôtres : l'aide à ceux qui en ont besoin, le soutien aux personnes en difficulté, la lutte contre l'isolement sont autant de causes que nous défendons par ailleurs dans d'autres missions, via L'Entreprise des possibles notamment.

FFR. Ce soutien à la Fondation France Répit s'est traduit de manière forte, avec la mise à disposition de votre propriété de Champromis…

A.M

Oui, cela m'est apparu comme une évidence lorsque nous avons commencé à nous interroger sur le devenir de cette propriété. Nous avions acquis le domaine de Montcelard, où nous avons implanté Mérieux Université et le siège d'une filiale. Nous disposions aussi du campus de l'Étoile. Dès lors, nous avions un grand nombre d'espaces de réception. La propriété de Champromis a été très importante pour notre groupe durant des décennies : de nombreux projets y sont nés, ont avancé, des étapes clés ont été franchies. Au moment de quitter ce lieu, je souhaitais qu'il continue à avoir du sens. Le projet de la Fondation France Répit épousait parfaitement cette ambition.

FFR. Quel regard portez-vous sur ce lieu aujourd'hui ?

A.M

Nous sommes heureux de ce qu'il est devenu. D'avoir pu contribuer à offrir un cadre privilégié à ceux qui en ont besoin, que les gens aient la possibilité de venir se ressourcer dans un lieu de cette qualité. Le calme, la beauté du parc et de ses arbres contribuent à apaiser ces gens qui vivent des situations terribles. Le projet répond de manière innovante à un besoin encore non satisfait. Et si, à l'avenir, cela peut contribuer à enclencher une dynamique pour multiplier les Maisons de répit, alors nous serons d'autant plus fiers d'avoir aidé à accélérer le mouvement.

« **Une occasion de faire** rayonner le territoire par l'innovation. »



NATAHALIE GATEAU, DIRECTRICE RSE ET MÉCÉNAT SOCIAL DU GROUPE APICIL

Fondation France Répit. Pourquoi avez-vous choisi et défendu le projet de France Répit ?

Nathalie Gateau

Quand on s'intéresse au handicap et à la maladie, on s'aperçoit vite que, sans aidants, rien ne pourrait se faire. En discutant avec Henri de Rohan-Chabot, alors au début de sa réflexion sur la Maison de répit, il est apparu que notre questionnement était le même : comment organiser la reconnaissance d'un processus d'accompagnement du public aidant ?

Le groupe Apicil est un groupe régional, et j'ai apprécié d'emblée le parti pris de penser ensemble, avec tous les acteurs institutionnels de la métropole, et de revendiquer cette innovation pour qu'elle puisse essaimer ensuite dans d'autres régions. Par ailleurs, il est évident, pour quiconque travaille dans un groupe de protection sociale, que le besoin allait être croissant. Donc il fallait s'en préoccuper, et dépasser le prisme de la pathologie ou de la catégorie de handicap pour trouver des solutions universelles pour l'aidant.

Nous avons participé aux groupes de réflexion, aux ateliers de rencontre avec les parties prenantes, investi les structures en termes de gouvernance. Et c'est le fonds social issu de notre institution de prévoyance, Apicil Prévoyance, qui a apporté un soutien financier sur l'ensemble des solutions de France Répit : la Maison de répit, Métropole aidante, la recherche, les congrès.

FFR. Quelles sont les perspectives ?

N.G

La duplication nous est chère. Avoir créé cette expérimentation, l'avoir soutenue et en tirer des éléments scientifiques qui vont finir de convaincre le gouvernement, les autres métropoles et inspirer hors de France, c'est enthousiasmant !

Et c'est déjà pour nous un point d'appui pour d'autres projets. Nous avons un fonds social qui dépend de la retraite complémentaire obligatoire et qui a créé Ma Boussole Aidants, un dispositif national inspiré en partie par Métropole aidante. Klesia, une autre institution de retraite, a créé avec l'association Handéo un label entreprise aidante, qui garantit qu'elles sont hospitalières pour les actifs confrontés à l'aidance. Le « bruit » occasionné par la Fondation France Répit a stimulé d'autres initiatives que nous soutenons.

RESSOURCES

Métropole aidante : fédérer pour mieux accompagner

Fédérer et animer les acteurs de l'aide aux aidants ; recenser et structurer et rendre accessible l'offre de répit et d'accompagnement ; accueillir, écouter et orienter les proches aidants. Trois ans après sa création, Métropole aidante est en train de réussir son pari : faire de Lyon le premier territoire aidant de France.


JCDecaux
métropole aidante®
ASSOCIATION LOI 1901
Toutes les solutions
pour tous les aidants
de la métropole
de Lyon
Un lieu
292, rue Vendôme
69003 Lyon
Un site
www.metropole-aidante.fr
Un numéro
04 72 69 15 28
GRANDLYON
ars
APICIL

Toutes les solutions pour tous les aidants de la métropole

01 ____

La genèse

Créée sous l'impulsion de la Fondation France Répit par un large collectif d'acteurs, l'association Métropole aidante offre depuis 2020 aux 165 000 aidants de la Métropole de Lyon un accès aisé, structuré et coordonné à l'offre territoriale qui leur est destinée. L'objectif est de faciliter, par l'information, l'orientation et l'accompagnement, la rencontre entre les besoins des aidants et plus de 200 services existants. Cette démarche unique en France s'inscrit dans la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants », présentée en octobre 2019 par le gouvernement français

L'association Métropole aidante compte plus de 150 adhérents.

02 ____

Les acteurs

Les membres fondateurs (Fondation France Répit, APF France Handicap 69, UNAFAM du Rhône, ADAPEI du Rhône, France Alzheimer Rhône, groupe Apicil, Fondation OVE) ont décidé d'unir leurs forces pour créer une offre complète et facile d'accès pour tous les aidants, quels que soient l'âge ou la situation de santé de la personne accompagnée. Ils ont été soutenus financièrement par la Métropole de Lyon, l'ARS (Agence régionale de santé) Auvergne-Rhône-Alpes et le groupe Apicil. L'association Métropole aidante compte aujourd'hui plus de 150 adhérents, associations, établissements de santé, entreprises, collectivités territoriales, porteurs de projets intervenant dans le champ de l'aide aux aidants.

Services d'information, répit en établissement ou à domicile, soutien psychologique et social, formation au rôle d'aidant, aide aux démarches administratives, santé et prévention des aidants, solutions technologiques… Les acteurs associatifs institutionnels et privés ont créé de nombreuses offres, mais elles restaient éparses, souvent réservées à des situations particulières. Pour un aidant, dont les heures de temps libre sont comptées, difficile de se repérer dans les nombreux dispositifs existants.



03 ____

Le dispositif

Métropole aidante propose trois modalités d'accès à l'information sur les solutions proposées aux proches aidants :

- un site internet : www.metropole-aidante.fr ;
- une ligne téléphonique : pour un contact plus humain et un accompagnement personnalisé vers les solutions proposées par le dispositif ;
- un lieu d'accueil, d'écoute, d'information et d'orientation : « tiers-lieu » et centre de ressources pour tous les aidants, ouvert au public. Il est animé par cinq professionnels et par les 150 adhérents de l'association Métropole aidante. Le cadre est chaleureux et bienveillant, il permet des entretiens avec des professionnels, des temps de rencontre et de partage entre aidants, mais aussi des formations, ateliers, conférences et événements tout au long de l'année.

Une « charte Métropole aidante » a été rédigée dans une large concertation et fondée sur des valeurs de solidarité, de responsabilité et de coopération.



Faire de Lyon un véritable territoire aidant



Fleur Leplat

Coordinatrice de Métropole aidante, elle mobilise toutes les ressources du territoire pour répondre aux besoins des aidants. Un poste d'analyse et d'observation idéal pour mesurer ce qui est déjà là et ce qui manque encore.

Fondation France Répit.
Quel est le constat de départ qui a poussé à la création de Métropole aidante ?

Fleur Leplat

Les services du quotidien qui peuvent apporter du répit et du soutien aux proches aidants étaient de plus en plus nombreux, mais peu connus, peu accessibles, éparpillés, et finalement peu mobilisés. Du côté des aidants, cela se traduisait par une difficulté d'accès à l'information, et une grande inégalité. Par chance, réseau, bouche-à-oreille, bonne maîtrise de la recherche d'informations, certains trouvaient, d'autres non.
Il fallait structurer l'information et surtout que cela devienne un réflexe systématique des professionnels d'orienter les aidants dans les moments cruciaux de leur parcours, comme l'ouverture d'un dossier MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), une demande d'APA (allocation personnalisée d'autonomie), une sortie d'hospitalisation… Or les professionnels n'ont pas forcément le temps, ou les compétences, pour orienter de manière pertinente les aidants. Le milieu associatif était certes sensible à la question des aidants, mais il lui manquait un répertoire.

FFR. Comment le projet a-t-il démarré ?

F.L

À l'initiative de France Répit, les fondateurs de la démarche Métropole aidante ont sollicité des associations de patients, des groupes de protection sociale, des établissements de santé… pour créer un large collectif à l'échelle du territoire. L'ARS *[Agence régionale de santé]* et la Métropole de Lyon ont apporté la connaissance des aidants qu'en avaient le territoire et tout le circuit administratif de prise en charge, des soins, des

établissements, des professionnels de santé. La transversalité et le décloisonnement comme principes directeurs ont facilité la coopération entre les associations.
La porte d'entrée, ce sont les aidants, pas le proche aidé, et il n'y a pas de référence a priori à l'âge ou à la pathologie. C'est pour cela que, très vite, le répertoire de l'offre s'est concentré sur l'aide directe apportée aux aidants, ce qui exclut par exemple l'aide à domicile, les portages de repas ou les hébergements temporaires qui demandent une notification MDPH. Pas de confrontation ni de concurrence avec la MDPH. On travaille en bonne intelligence pour l'articulation du parcours, sans refaire ce qui existe déjà.

FFR. Comment cela se passe-t-il en pratique pour l'aidant ?

F.L

Il nous contacte, par e-mail, formulaire de contact du site internet, téléphone, ou directement en venant nous rencontrer, avec ou sans rendez-vous, sur le lieu d'accueil. Deux personnes à temps plein l'écoutent. Leur objectif est de l'accueillir, de l'aider à clarifier sa demande et ses besoins. Il n'aura pas nécessairement la solution parfaite qui répond à sa question, mais il repartira avec des propositions personnalisées, et saura qu'il peut revenir, pousser la porte d'un lieu où il sera toujours entendu et considéré.
Les accueillantes sont des relais d'informations. Bien qu'issues de ces métiers, elles ne font pas un travail de psychologue ou d'assistante sociale. On leur demande surtout d'être en lien avec les acteurs, de bien s'informer sur ce qui existe. Bien sûr, elles sensibilisent les aidants sur le répit et sur l'importance de prendre soin d'eux.

FFR. L'activité de Métropole aidante permet-elle d'identifier des besoins particuliers ?

F.L

Sans surprise, nous recevons beaucoup de femmes célibataires d'une cinquantaine d'années, qui s'occupent de leurs parents âgés. Elles viennent nous voir parce qu'il y a eu un intense travail d'information sur ces situations, mais nous avons, pour la raison inverse, peu d'aidants de malades chroniques. Certains « trous dans la raquette », déjà bien identifiés, se confirment : par exemple dans le champ de l'autisme et de la psychiatrie. Il y a aussi la tranche d'âge des 60-80 ans, administrativement des personnes âgées, qui n'ont pas accès de ce fait à la Maison de répit. On leur propose des hébergements tem-

« Il fallait structurer l'information et surtout que cela devienne un réflexe systématique des professionnels d'orienter les aidants dans les moments cruciaux de leur parcours. »

poraires ou les accueils de jour en EHPAD *[établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes]*, mais où ils se retrouvent au milieu de patients de 90-95 ans. Le problème était connu mais, désormais, la cartographie précise de l'offre permet d'affirmer que rien n'existe pour cette population.

FFR. Métropole aidante peut donc contribuer à améliorer l'offre du territoire ?

F.L

Un des rôles de Métropole aidante est d'être un laboratoire d'innovations et de porter à la connaissance de l'ARS et de la Métropole de Lyon toutes les personnes sans solution. Nous avons des visiteurs qui n'ont jamais poussé la porte d'une association, des aidants qui viennent en dernier recours à Métropole aidante, car personne ne veut les accueillir eux ou leur proche, et ils se retrouvent à domicile avec des situations terribles. C'est contradictoire : les situations les plus complexes sont celles les moins prises en charge. Par exemple une maladie de Parkinson cumulée avec des troubles du comportement, qui rendent très difficile l'obtention d'une place d'hébergement.

FFR. La contribution de Métropole aidante à cette observation des besoins va-t-elle monter en puissance au fil du temps ?

F.L

L'expérimentation se déroule sur trois ans, 2020, 2021 et 2022. Donc on va dès cette année établir un rapport d'activité pour faire remonter tous les besoins, les perspectives et les manques.

Tout sera fait en associant les aidants. Depuis le début de la construction de Métropole aidante, ils ont participé à tous les projets, groupes de travail ou de réflexion. Et, encore aujourd'hui, ils sont bien présents sur le lieu d'accueil, dans la gouvernance, dans l'association, ils sont sollicités pour remonter l'information et ils prennent la parole sur ces sujets.

FFR. Comment est-ce que vous formuleriez la réussite de cette expérimentation ?

F.L

Nous aurons réussi quand les aidants de la Métropole de Lyon, les professionnels, ou ceux qui ne sont ni l'un ni l'autre, sauront qu'il y a un point d'ancrage, une référence, un lieu, une plateforme ressource unique avant une orientation plus précise. Sur cette base, on pourra faire une meilleure coordination et, dans un deuxième temps, œuvrer pour les sans solutions.

Pour moi, Métropole aidante est aussi indissociable de la notion de collectif, de lieu commun animé par tous les acteurs. Elle apporte aux professionnels davantage qu'une base de données de l'offre, plutôt un écosystème collaboratif et apprenant autour de la question des aidants.

«Tout sera fait en associant les aidants. Depuis le début de Métropole aidante, ils ont participé à tous les projets, groupes de travail ou de réflexion. »



III.

Interview d'Anne Lefranc **82**

Évaluer de manière prospective l'impact des soins de répit **88**

Une équipe de recherche pluridisciplinaire **90**

MSD Avenir - France Répit : innover ensemble **92**

Des premiers résultats à partager **94**

5 résultats clés du programme de recherche **118**

Connaître com- prendre et agir



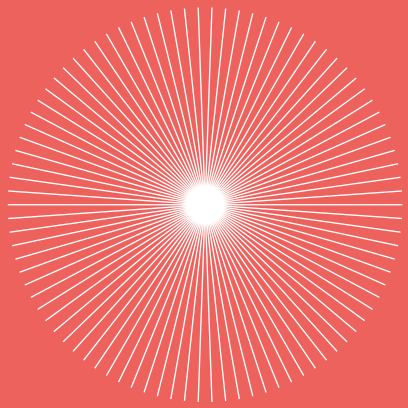
Anne **Lefranc**

Une rigueur scientifique sans faille, au service de l'écoute de l'intime, de ce que les aidants formulent à peine pour eux-mêmes et disent rarement. Anne Lefranc, coordinatrice de la recherche pour la Fondation France Répit, a contribué à créer les outils scientifiques permettant d'entendre, reformuler, évaluer le vécu des aidants. Et les résultats, qui n'étaient pas tous attendus, ont pesé dans les orientations de la Fondation.
Plus largement, ils sont une première marche solide pour penser les parcours d'accompagnement des aidants et éclairer les politiques publiques.

P. 82 — 87

INTER

VIEW



De
Anne Lefranc, chercheur en santé publique et sciences humaines et sociales, consultante pour la société Alqualine et Coordinatrice de la recherche de la Fondation France Répit.

Fondation France Répit.
Pourquoi est-il important et urgent d'investir le répit comme un vrai sujet de recherche ?

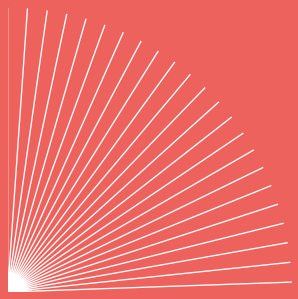
Anne Lefranc

L'aidance informelle prend de plus en plus de place au sein de la société : cela en fait une problématique de santé publique majeure et reconnue.
La recherche s'intéresse à cette question depuis longtemps, les études ont commencé dès la fin des années 1970, en Scandinavie, aux États-Unis et en Asie. Pourtant, en France, les notions d'« aidant informel » et de « répit » sont encore assez mal définies. Et nous sommes tout particulièrement dépourvus d'instruments d'évaluation de l'aidant.
Il y a tout un processus à développer, partant de la définition des termes et concepts, pour élaborer, déployer et évaluer ces outils. D'où l'intérêt de la recherche pour mieux comprendre les situations et mieux les définir. Nous pouvons ainsi mieux identifier les besoins et carences en amont.

FFR. Est-ce que la définition de ces notions insuffisamment disponibles et la création d'outils d'évaluation faisaient partie des projets de la mission ?

A.L

Non ! Ça a été une surprise car, initialement, le projet de la Fondation France Répit était d'évaluer les dispositifs d'accompagnement en phase de conception. Quand on s'est interrogés sur les méthodologies d'évaluation mises en œuvre, on s'est aperçus que les concepts étaient mal définis et que nous étions confrontés à des mécaniques mal décrites. Pour pouvoir construire des méthodologies d'évaluation fiables et donnant lieu à des résultats probants, nous devions mieux définir notre champ d'évaluation. On a finalement consacré la première année du programme à une analyse de la littérature internationale pour identifier les méthodes d'évaluation et les indicateurs de l'efficacité de ces dispositifs.



« Dans les études que nous avons menées, un tiers des aidants ne souhaitaient pas être appelés ainsi. Donc, comment aborder ces populations si on ne peut même pas les nommer ? »

FFR. Le fait de s'intéresser à toutes les situations d'aide, était-ce un préalable ?

A.L

Oui, le projet de la Fondation reposait sur ce choix. Il a été conforté par les résultats de la recherche, qui nous ont permis d'établir une typologie des besoins applicable à tous les aidants (chez lesquels il y a une grande hétérogénéité). Nous avons effectué des enquêtes de terrain chez les aidants et les professionnels, il nous semblait essentiel d'être proches du territoire et des besoins pour recueillir les données directement. Ainsi, plusieurs types d'études à dominantes quantitatives et qualitatives ont été menées auprès des aidants.
La méthodologie a été pensée par notre équipe pluridisciplinaire. Les fondateurs de la Fondation France Répit et le Dr David Perol, directeur de la Recherche clinique et de l'Innovation au centre Léon-Bérard à Lyon, ont construit le programme dès 2014. S'y sont adjoints une équipe de recherche composée d'économistes de la santé, des équipes du centre Léon-Bérard et du CNRS-GATE Lyon-Saint-Étienne respectivement pour leurs compétences en biostatistique et en médico-économie, et le cabinet Alqualine, que je représente. Nous étions là pour coordonner le programme de recherche.

FFR. Comment ces dispositifs de recherche et de recueil des témoignages ont-ils été mis en œuvre ?

A.L

En parallèle de cette revue de la littérature, nous avons mis en œuvre plusieurs études de type « observatoire connecté » par exemple. Elles ont été menées à plusieurs reprises avec l'aide de cohortes d'une quarantaine d'aidants, avec lesquels nous avons pu échanger en ligne pendant plusieurs mois de manière quotidienne et grâce à qui nous avons recueilli un important corpus de données.

L'aidant n'a souvent pas, d'emblée, conscience de son rôle et de ses besoins singuliers. Il peut être dans une forme de déni et avoir des freins à demander de l'aide. Dans les études que nous avons menées, un tiers des aidants ne souhaitaient pas être appelés ainsi. Donc, comment aborder ces populations si on ne peut même pas les nommer ?

FFR. En tant que chercheur, comment aborder des sujets si subjectifs et intimes ?

A.L

Concrètement, pour mesurer l'épuisement, il faut déjà le définir. De là, nous établissons un cahier des charges concernant le type de questions : binaires (oui ou non) ou sur une échelle (de Likert, par exemple), et ainsi de suite. Puis nous créons une liste d'items (questions ou affirmations), que nous soumettons à des experts. Ils nous disent s'ils trouvent que c'est bien représentatif du concept étudié. Puis des experts pluridisciplinaires sélectionnent les items les plus importants. Nous interrogeons les populations cibles pour leur demander si elles sont d'accord avec le choix de ces items et en leur demandant de reformuler pour voir si elles ont bien compris. Enfin, on fait une synthèse de tout cela et on conserve les items les plus intéressants, avec la meilleure formulation possible.

À partir de là, nous lançons des études où l'on demande à des grandes cohorte de personnes cibles de répondre aux questions. Pour un questionnaire de 40 items, il faut 400 répondants. Puis, par des études statistiques relevant du champ de la psychométrie, c'est-à-dire de l'étude de la subjectivité, nous définissons les propriétés psychométriques de l'instrument et divisons potentiellement les items en sous-catégories.

FFR. Et comment avez-vous appréhendé la notion d'épuisement, par exemple ?

A.L

Nous l'avons approchée via des concepts bien définis, par exemple le « burn out », qui est une forme d'épuisement en contexte professionnel ou occupationnel. Il y a également la fatigue chronique ainsi que ce qu'on appelle l'« usure de compassion », qu'éprouvent ceux qui sont au contact des personnes qui souffrent, c'est une forme d'usure liée à l'empathie. Le préalable, c'est bien entendu d'avoir un consensus de la part de la communauté scientifique sur la définition d'épuisement. Ce consensus est établi, non seulement via une approche scientifique, mais aussi à partir de politiques publiques, les textes de loi définissant leurs objets.

FFR. Vous insistez beaucoup sur l'importance de lier les approches « macro » et « individuelles », comment les avez-vous travaillées ?

A.L

Il était important de développer les deux types de méthodologies d'évaluation : faire des études épidémiologiques afin de pouvoir constituer une aide à la décision (notamment à destination des politiques publiques) et appréhender les approches individuelles qui iront s'intégrer dans les parcours d'accompagnement. Ces derniers seront, eux, une aide à la décision pour l'accompagnement de la personne.

« Le projet initial était une Maison de répit, mais la recherche a permis d'identifier le besoin d'une équipe mobile de répit et d'un dispositif d'information et d'orientation, devenu Métropole aidante. »



« Quand les aidants reconnaissent leur rôle singulier, ils font la différence entre leurs besoins et ceux de l'aidé, et ils peuvent entrer dans un accompagnement sans culpabilité. »

FFR. Ainsi, ces recherches donnent un rôle actif aux aidants eux-mêmes ?

A.L

La Fondation France Répit était déjà très attachée à la mise en œuvre de recherches qui soient participatives, en collectant des données aussi bien auprès des aidants que des partenaires et des professionnels. Être au plus près du terrain, c'est une bonne stratégie pour fédérer les acteurs : les aidants ont largement contribué à la définition de la stratégie de la Fondation France Répit. Initialement, le projet était une Maison de répit et, finalement, cette écoute des besoins de la population a permis à la Fondation d'identifier le besoin d'une équipe mobile de répit en complément du dispositif de la Maison, afin de permettre un meilleur accompagnement. L'image la plus parlante, pour moi, est le « trou dans la raquette » vis-à-vis du manque de visibilité et de lisibilité des services existants, même par les professionnels. Comme ils n'avaient rien à leur proposer, ils ne demandaient pas aux aidants comment ils allaient.

Et des aidants étaient souvent perdus, dans cette situation. Ils connaissaient très peu l'offre de services mais, quand ils y avaient recours, ils l'estimaient très efficace. Il y avait donc beaucoup de besoins inassouvis par manque de recours aux services dédiés, par manque de visibilité et de lisibilité des services dédiés.

La Fondation a donc mis en place le dispositif « Métropole aidante », avec un lieu d'accueil, un site internet une ligne téléphonique dédiée. On peut vraiment attribuer ça à la recherche. Il était flagrant de voir, dans la typologie de besoins que nous avions pu établir, que les aidants étaient nombreux à éprouver ces besoins d'information et d'orientation.
Un bel exemple de l'intérêt à coupler la recherche et l'action, pour éclairer les décisions et les rationnaliser.

FFR. Quel a été le résultat le plus surprenant dans cette recherche ? Et combien de temps a-t-elle duré ?

A.L

Le programme de recherche, initialement financé sur quatre ans par le fonds MSD Avenir, a commencé sur le terrain fin 2015. Le résultat qui me questionne encore sur des aspects méthodologiques, c'est l'appréhension de l'écosystème. On parle beaucoup d'approche systémique mais, pour l'aidance, elle est fondamentale.

Un aidant peut avoir parfois quatre, cinq aidés, et vice versa. Parfois, on ne sait même

pas définir qui est l'aidant et qui est l'aidé. De plus, il est presque impossible de prédire l'évolution d'un aidant, chaque situation étant vraiment unique. Et il faut rester humble face à cela.

Enfin, il faut développer une approche humaine, les aidants doivent être considérés comme acteurs à part entière, leur expertise reconnue. C'est ainsi qu'on avance. Accompagnés de professionnels, les aidants prennent conscience de leur situation et reconnaissent leurs besoins singuliers. Ils font la différence entre leurs besoins et ceux de l'aidé, et ils peuvent entrer dans un accompagnement sans culpabilité.
Il faut comprendre que les situations évoluent au cours du temps. Être aidant peut avoir des impacts délétères sur toutes les dimensions de la vie de l'aidant, mais c'est aussi une source de satisfaction et un facteur de résilience. L'état de l'aidant, c'est la balance entre les deux.

Évaluer de manière prospective l'impact des soins de répit

David Perol

Le projet de Maison de répit s'est appuyé dès ses débuts sur une démarche d'évaluation prospective ambitieuse conduite par des professionnels de la recherche. Un parti pris rare dans le secteur médico-social et qui rend possible le développement en réseau de ce type de structure. Une caractéristique que souligne le Dr David Pérol, directeur de la Recherche clinique et de l'Innovation au centre Léon-Bérard et responsable scientifique du programme de recherche sur le répit.



Fondation France Répit.
En quoi le projet de France Répit a-t-il une valeur pour d'autres équipes et d'autres régions françaises ?

David Perol

Les résultats du programme de recherche améliorent la connaissance des aidants français, de leurs besoins, de leurs attentes et des facteurs qui justifient un recours à des structures telles que la Maison de répit. On connaît ainsi mieux le profil des aidants, et on peut, en amont, avoir des éléments sur la population susceptible d'être accueillie. On dispose d'algorithmes qui peuvent prédire les risques d'épuisement, et savoir pour chaque critère (âge, ancienneté de l'aide, etc.) s'il est prédictif d'un besoin de répit. Ce sont des outils très utiles pour les professionnels. Dès le début du projet, la préoccupation d'évaluer de manière prospective ce que pourra apporter la Maison de répit sur la prise en charge des aidants a été l'un des points forts du projet. Le deuxième point fort étant de confier cela à des professionnels de la recherche. Cela donne la possibilité d'apporter des éléments nouveaux et fiables, en vue de la réplication de cette expérience dans d'autres régions et d'en démontrer l'intérêt auprès des tutelles.

FFR. Le caractère prospectif de la démarche était-il singulier ?

D.P

Dans un protocole de recherche prospective, on formalise en amont les objectifs de la recherche et comment les données correspondantes seront recueillies. On fait des hypothèses d'abord et on observe ensuite les résultats à partir des données collectées prospectivement, ce qui correspond

à une démarche classique (hypothético-déductive) de recherche. À l'opposé, une démarche rétrospective procède souvent à l'inverse : on formule des hypothèses à partir de résultats déjà constitués ; de plus, des données qui auraient été intéressantes n'ont pas forcément été recueillies et ne sont pas disponibles pour la recherche. D'un point de vue tant théorique que pragmatique, la démarche prospective s'impose.

FFR. Elle était novatrice pour le secteur médico-social ?

D.P

Oui, l'évaluation dans le champ médico-social est moins développée que dans le champ sanitaire. Et il y a souvent une crainte des professionnels devant une évaluation quantitative ou semi-quantitative sur ces sujets complexes. Comme l'approche a été à la fois quantitative et qualitative, ils ont été convaincus de l'utilité de la démarche. Cela répondait à un manque. Il y a peu de publications sur le répit en France, surtout avec des études sur de longues durées.

FFR. Quelles sont les perspectives ? Est-ce qu'on peut déjà évaluer l'efficacité des soins de répit ?

D.P

C'est un peu tôt avec une seule Maison de répit. Comme pour le médicament, la comparaison multicentrique est intéressante. L'idéal serait une évaluation prospective sur le terrain à partir d'un réseau de recherche, sous forme, par exemple, d'un dossier médico-social commun, facile à remplir, qui mesure la satisfaction, l'amélioration de l'état d'épuisement, etc. Ce serait un enjeu pour voir, au-delà la réplication, ce qui est positif et ce qui peut être amélioré dans les modes différents de prise en charge.

« Dès le début du projet, la préoccupation d'évaluer de manière prospective ce que pourra apporter la Maison de répit sur la prise en charge des aidants en a été l'un des points forts. »

Une équipe de recherche pluridisciplinaire

pilotage

Henri DE ROHAN-CHABOT
Délégué général de la Fondation France Répit

Pr Pierre CHATELAIN
Président du Conseil scientifique de la Fondation France Répit

Dr David PEROL
Directeur de la Recherche clinique – centre Léon-Bérard

Dr Matthias SCHELL
Médecin coordonnateur du dispositif de répit

réalisation

coordination

Anne LEFRANC
Coordonnatrice de la recherche

sciences humaines et sociales

Emmanuelle GRANDAUD
Chargée de projets

Maxime DUBECH
Psychologue – chargé de projets

économie de la santé

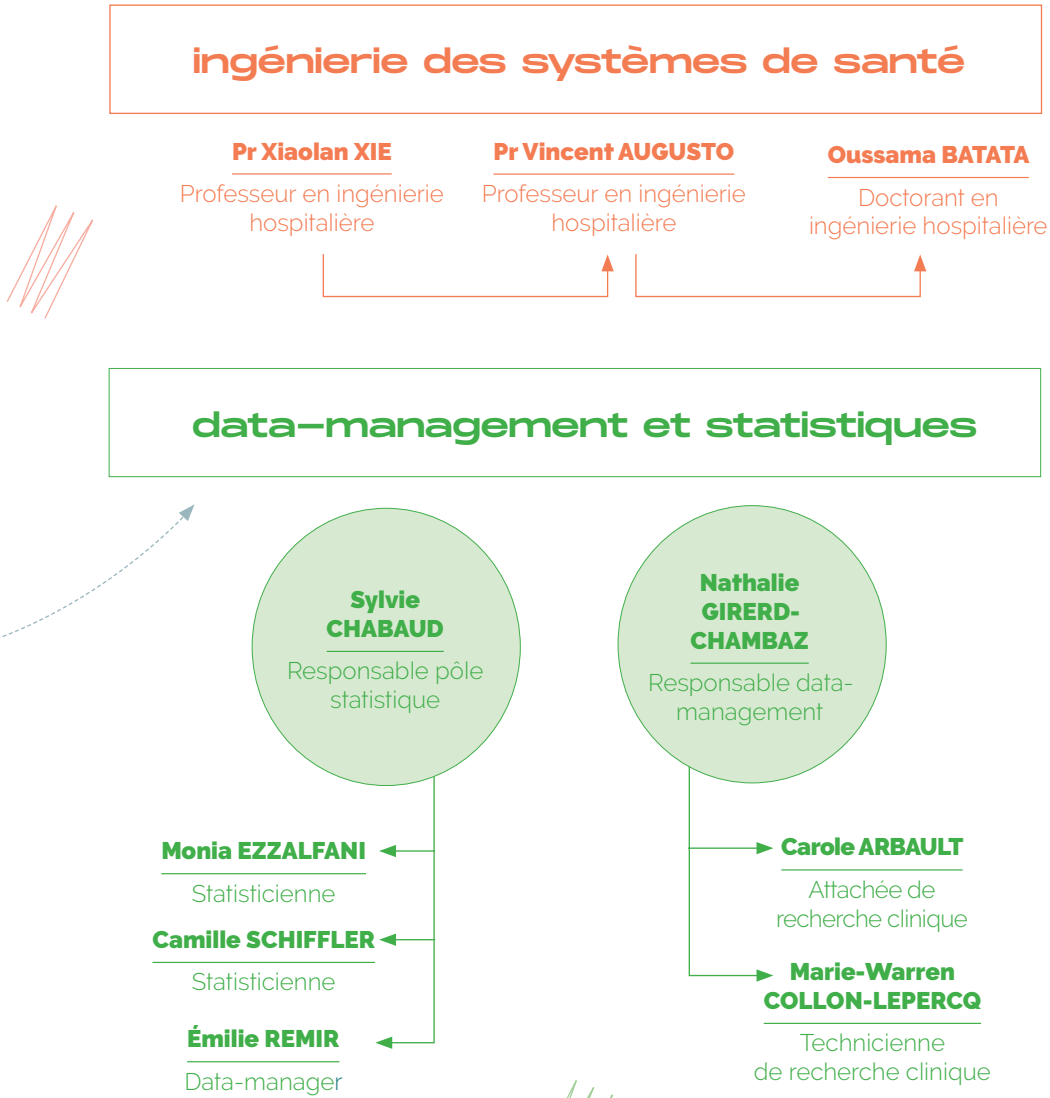
Dr Lionel PERRIER
Économiste de la santé

Morgane PLANTIER
Économiste de la santé

Wilfried GUETS
Doctorant en économie de la santé

- Fondation France Répit
- Centre Léon-Bérard
- Groupe d'analyse et de théorie économique (GATE) Lyon-Saint-Étienne
- Cabinet Alqualine SAS
- École nationale supérieure des mines de Saint-Étienne
- Liens hiérarchiques

La Fondation France Répit mène un vaste programme de recherche sur le répit, encadré par son Conseil scientifique et réalisé par une équipe de chercheurs aux expertises variées : santé, médico-social, santé publique, sciences humaines et sociales, économie de la santé, ingénierie des systèmes de santé. Financé par le fonds MSD Avenir avec le soutien de la Fondation April, il réunit des équipes du centre de lutte contre le cancer Léon-Bérard, de l'École nationale supérieure des mines de Saint-Étienne, du Groupe d'analyse et de théorie économique (GATE-CNRS) et du cabinet de conseil et d'études Alqualine.



« MSD Avenir, France Répit : innover ensemble. »



DOMINIQUE BLAZY,
DIRECTEUR MÉDICAL DU FONDS MSD AVENIR

Le laboratoire MSD a créé en 2015 un fonds de dotation dédié à la recherche en santé dans l'objectif de favoriser des voies originales pour améliorer la vie des patients. Le projet de création d'une Maison de répit à Lyon ne devait pas, a priori, entrer dans ce cadre. La rencontre avec le Dr Dominique Blazy, directeur médical de MSD, en a décidé autrement et un fertile terrain d'entente a été inventé.

Fondation France Répit.
Le projet de France Répit était objectivement hors cadre MSD Avenir quand vous l'avez découvert ?

Dominique Blazy

Nous nous intéressons à l'environnement du patient et nous soutenons par définition des projets peu classiques, comme, dernièrement, celui d'une équipe nantaise qui crée un registre national sur la mort subite du nourrisson. Se décentrer sur l'aidant nous semblait très intéressant, mais le projet de construction d'une Maison de répit était tout de même loin de la recherche fondamentale. En revanche, le concept de répit m'a convaincu au point que nous avons voulu, avec toute l'équipe, imaginer quelque chose. Les échanges avec Henri de Rohan-Chabot ont été intenses et nous avons trouvé. Pour que les soins de répit soient reconnus, accessibles et remboursés, il fallait les soumettre à une évaluation scientifique, ce qui relevait bien de la recherche !

FFR. La recherche d'évaluation est effectivement une caractéristique du projet, vous y avez contribué ?

D.B

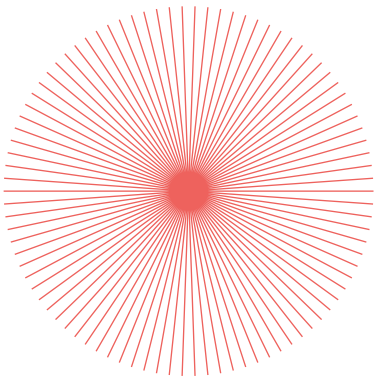
Dans tous les cas, le fait de discuter d'évaluation a été un déclic majeur pour nous, et l'équipe de France Répit s'est immédiatement saisie de cette notion. Étudier ce qu'il se passe avant, pendant et après un moment de répit pour en mesurer le bénéfice, c'est déjà le regarder comme un soin. La grande qualité de la recherche du centre Léon-Bérard était par ailleurs un atout pour nous engager dans une démarche qui nous semblait exemplaire et novatrice.

« Étudier ce qu'il se passe avant, pendant et après un moment de répit pour en mesurer le bénéfice, c'est déjà le regarder comme un soin. »

FFR. La suite a-t-elle été singulière par rapport à d'autres projets soutenus par MSD Avenir ?

D.B

En général, nous dédions un financement au projet en fonction des objectifs atteints et nous demandons des comptes. Là, nous avons été très surpris de voir les équipes de France Répit venir au-devant des échanges, elles nous ont sollicités, ont cherché la confrontation, et cela a été passionnant pour nous de les accompagner. Nous sommes très fiers d'avoir pu contribuer à produire des résultats tangibles.



« Pour établir des mesures d'impact, l'intuition ne suffit pas. »

FFR. La Fondation April soutient également le programme de recherche de la Fondation France Répit. Qu'est-ce qui motive votre soutien ?

La Fondation April a lancé dès 2015 un baromètre spécifique aux aidants, qui a eu un écho national. Elle était à la fois très en alerte sur le sujet du répit, et déterminée à soutenir les projets innovants en santé sur le territoire de la métropole lyonnaise, qui est le berceau du groupe. Notre avons soutenu et relayé plusieurs projets de France Répit, et pour commencer l'Observatoire connecté, qui a produit des données qualitatives très riches.
La compréhension du rôle essentiel des aidants a progressé ces dernières années et le grand public est désormais sensibilisé. Mais concrètement, ceux qui vivent des situations d'aide intense expérimentent encore une vraie rupture sociale. C'est maintenant aux pouvoirs publics et aux entreprises d'apporter des solutions. À ce titre, nous avons lancé une grande enquête sur nos salariés aidants. Comment faire de la vulnérabilité une force dans l'entreprise ? C'est un sujet qui me semble essentiel mais, pour établir des mesures d'impact, l'intuition ne suffit pas !

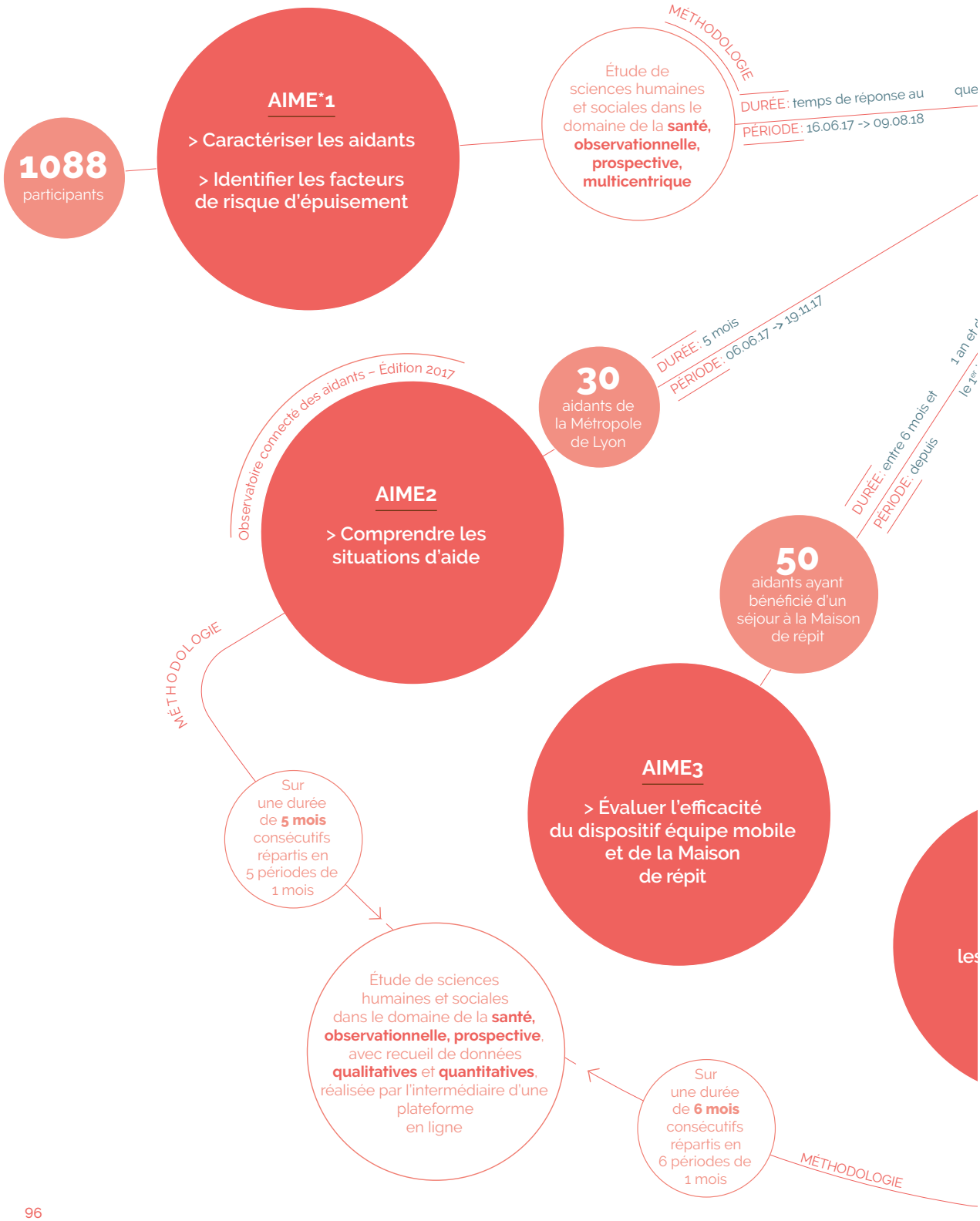
Sophie Ferreira Le Morvan → directrice RSE April et déléguée générale de la Fondation d'entreprise

MESURER

Des premiers résultats à partager

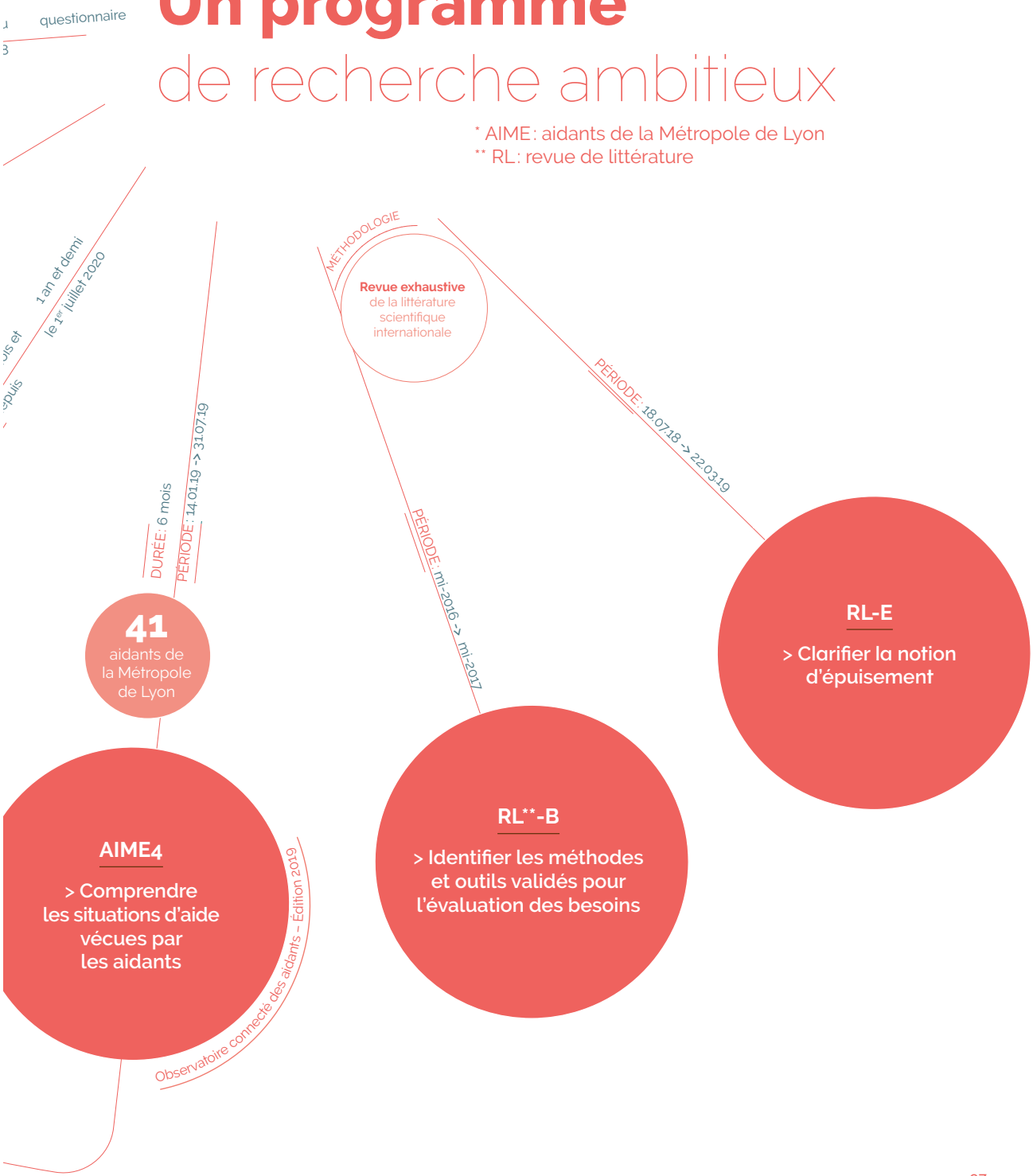
Mesurer, qualifier, évaluer, comprendre : le programme de recherche de la Fondation s'est donné pour ambition, dès ses débuts, de réunir des données scientifiques robustes pour construire des réponses réellement adapatées aux besoins des proches aidants.


MAISON DE RÉPIT
DE LA MÉTROPOLE DE LYON


1088
participants
AIME*1
> Caractériser les aidants
> Identifier les facteurs de risque d'épuisement
MÉTHODOLOGIE
Étude de sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé, observationnelle, prospective, multicentrique
DURÉE: temps de réponse au
que
PÉRIODE: 16.06.17 -> 09.08.18
Observatoire connecté des aidants – Édition 2017
30
aidants de la Métropole de Lyon
DURÉE: 5 mois
PÉRIODE: 06.06.17 -> 19.11.17
AIME2
> Comprendre les situations d'aide
MÉTHODOLOGIE
Sur une durée de 5 mois consécutifs répartis en 5 périodes de 1 mois
Étude de sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé, observationnelle, prospective, avec recueil de données qualitatives et quantitatives, réalisée par l'intermédiaire d'une plateforme en ligne
50
aidants ayant bénéficié d'un séjour à la Maison de répit
DURÉE: entre 6 mois et
1 an et
PÉRIODE: depuis
le 1er
AIME3
> Évaluer l'efficacité du dispositif équipe mobile et de la Maison de répit
les
Sur une durée de 6 mois consécutifs répartis en 6 périodes de 1 mois
MÉTHODOLOGIE

Un programme de recherche ambitieux

* AIME : aidants de la Métropole de Lyon
** RL : revue de littérature



Se reconnaître aidant : comment, pourquoi ?

01
Le terme « aidant » est encore méconnu

55 %

(16 participants sur 29) avaient déjà entendu parler des « aidants » au début de l'étude, en 2017.

83 %

(34 participants sur 41) en avaient déjà entendu parler en 2019.

— Sources : AIME2 et AIME4

02
Un rôle naturel, pas un statut

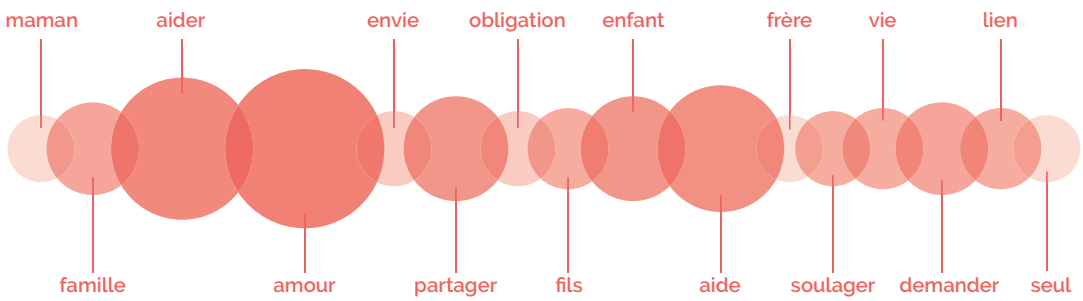
Certains aidants ne se reconnaissent pas spontanément en tant que tels. Le plus souvent, ils expliquent cette absence (ou ce refus) d'autoreconnaissance par le fait que l'aide apportée à leur(s) proche(s) répond à un engagement naturel, normal, qu'ils perçoivent comme allant de soi.

Parmi les autres freins :

- le sentiment de manquer de compétences ;
- le déni, par l'aidant ou par la société, de la situation de l'aidé ;
- le sentiment d'avoir à assumer une trop grande responsabilité ;
- le terme « aidant » lui-même, parfois associé à une aide intensive et médicale.

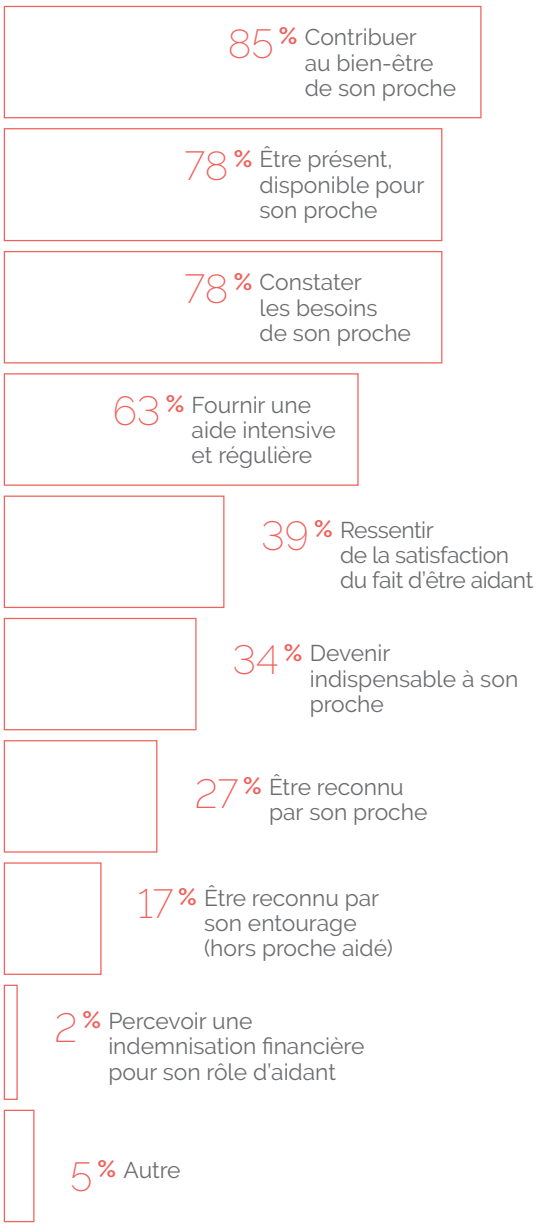
— Source : AIME4

03
Les mots du lien



04 ____

Ce qui favorise l'autoreconnaissance



Liste établie à partir des résultats de l'Observatoire 2017

05 ____

Définition par les participants

L'aidant endosse des rôles multiples pour accompagner au quotidien son proche aidé. Son rôle est crucial dans la vie de l'aidé. Il donne sans compter et sans attendre de retour mais les conséquences sur sa vie sont importantes et multi-dimensionnelles

06 ——
Comment prend-on conscience d'être aidant ?

Le principal facteur est lié à la réalisation concrète de l'aide : je constate les besoins et je contribue au bien-être d'une personne qui ne peut pas (plus) faire sans moi. Vient ensuite la perception de la charge (fréquence, intensité, lourdeur) que représentent les tâches accomplies. La reconnaissance par l'entourage et par la société ne contribue que marginalement à la prise de conscience.

— Source : AIME2

07 ——
La reconnaissance modifie la perception de l'aide

Se reconnaître « aidant » peut changer la perception de l'aidant :

— Source : AIME4

— 1
Il laisse moins la situation d'aide l'affecter, il prend du recul, il accepte la situation

— 2
Il s'investit davantage

— 3
Il réalise la difficulté de sa situation

08 ——
Être reconnu, est-ce important ?

50 %	33 %	17 %
Oui, c'est important	**Non,** ça n'est pas important	**Pas** tranché

Les avis recueillis lors des études sont mitigés. Pour certains aidants, c'est important pour clarifier son rôle, son statut, éprouver une satisfaction, se sentir utile. Pour ces mêmes aidants, il était important d'être reconnus par le proche aidé et par la société.

Pour d'autres, ce n'était pas important parce qu'ils assumaient ce rôle par amour pour leur(s) proche(s), naturellement, sans rien attendre en retour, ou ils le faisaient par devoir ou par obligation.

— Source : AIME2

09 ___
Les motifs d'un refus

Certains aidants ne souhaitent pas, n'ont pas besoin ou ne trouvent pas important de se reconnaître comme tels. Le terme d'« aidant » semble même en gêner certains, qui ne souhaitent pas être qualifiés ainsi. La prise de conscience de son statut d'aidant se fait souvent progressivement, jusqu'au moment où certains peuvent avoir le sentiment d'être « pris au piège » dans ce rôle.

— Source: AIME2

10 ___
Devenir aidant — Source: AIME4

54 % Une obligation

46 % Un choix

11 ___
L'analyse

« Dans le cadre des deux observatoires que nous avons menés, la majorité des aidants ont déclaré être devenus aidants par obligation. Mais, pour nombre d'entre eux, il existe une ambivalence entre le fait d'être devenus aidants par choix *vs* par obligation, de vouloir *vs* de devoir. Cette situation ne relevait ni d'un choix ni d'une obligation, mais d'un devoir ou d'une évidence pour eux. »

Anne Lefranc → coordinatrice de la recherche

La balance (positif/négatif) de l'expérience d'aide

01 ___

Un aidant = de multiples rôles endossés

Un aidant, c'est à la fois :

- un infirmier… mais sans formation suffisante pour les gestes techniques ;
- un juriste, sans accès aux droits, à cause de méconnaissances ;
- un psychologue… mais souvent seul pour gérer l'angoisse ;
- un gestionnaire de stocks : médicaments, matériel, etc. ;
- un assistant social ;
- un superviseur et coordinateur.

02 ___

Les proches aidés ? Omniprésents dans les pensées

75 %

des pensées des personnes interrogées sont occupées par leur(s) proche(s) aidé(s).

91 %

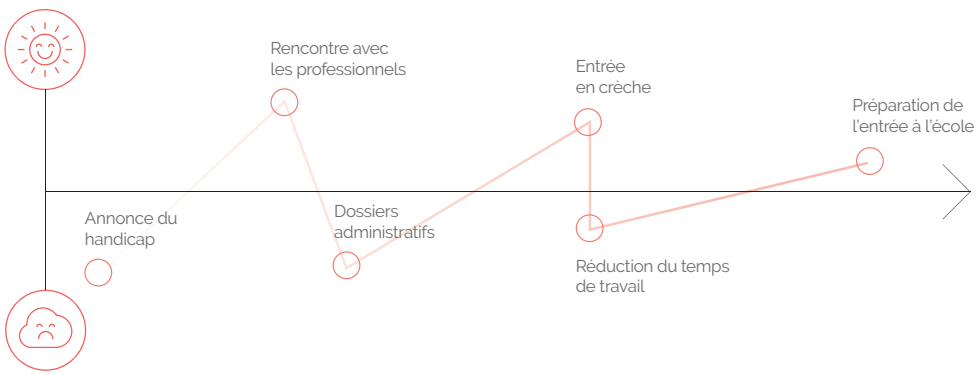
des participants considèrent que leurs proches occupent au moins la moitié de leurs pensées.

— Source : AIME4

03 ___

Aider, c'est une vie ponctuée de hauts et de bas

— Sources : AIME2 et AIME4



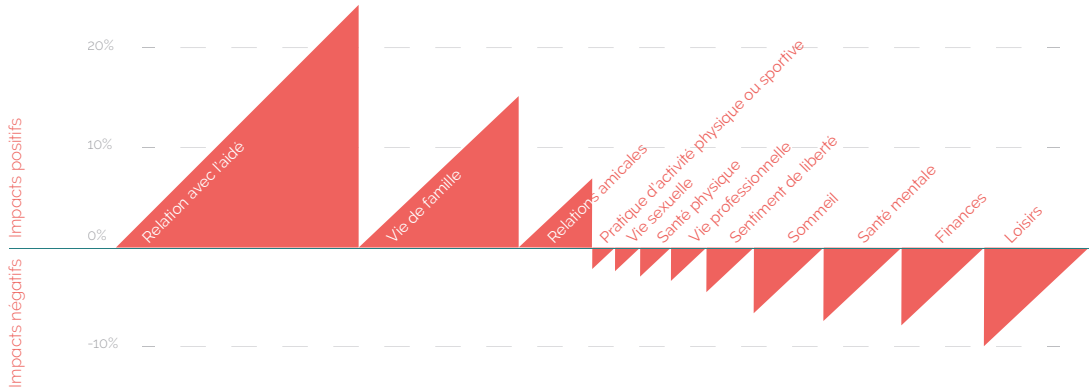
04 ___

Aider, c'est toute une vie bouleversée

Toutes les dimensions de la vie sont impactées par l'expérience d'aide. Cela peut être vécu positivement et négativement.

— Source : AIME4

Impact de l'aide sur la vie de l'aidant : Impact (de -100 à 100) = nature (de -10 à 10) x intensité (de -10 à 10)



05 ___

Aidant d'enfant ou aidant d'adulte : des répercussions différentes

D'une population d'aidants à une autre, les répercussions sur les différentes sphères de la vie personnelle ne sont pas les mêmes. Ainsi, par exemple, l'aidant d'enfant vivra plus difficilement l'absence de loisirs que l'aidant d'adulte, plus âgé.

06 ___

Aider son proche, une vraie satisfaction

74 %

des aidants étaient satisfaits de leur rôle de manière générale

45 %

étaient épanouis dans leur relation d'aide

— Source : AIME4

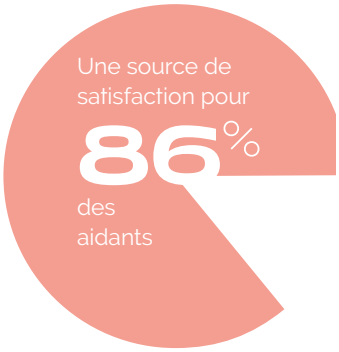
07 ___

Ambivalence : la difficulté exprimée est aussi une source de satisfaction

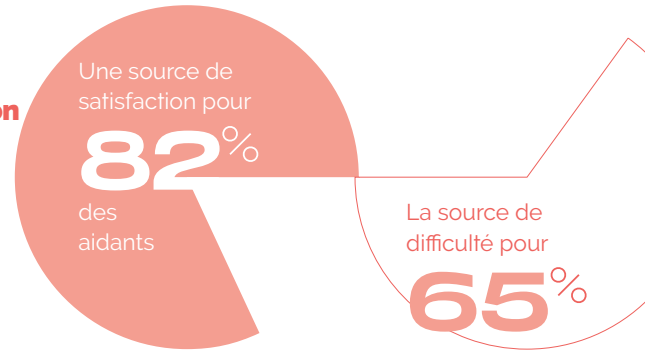
Les principales difficultés exprimées par les aidants sont paradoxalement celles qui génèrent aussi le plus de satisfaction chez eux.

— Source : AIME4

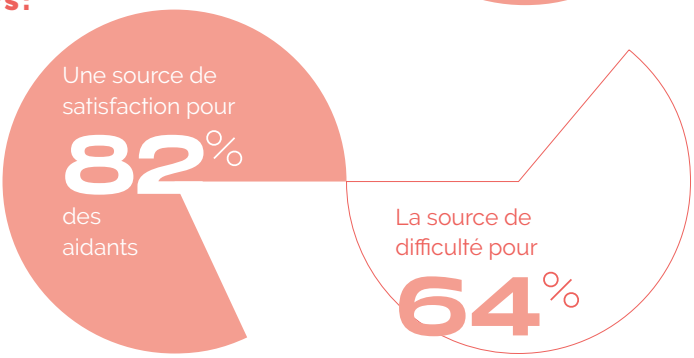
Remonter le moral de son proche :



Accompagner son proche à son rendez-vous :



Accompagner son proche dans ses loisirs :



08 ___

Peu d'aidants se sentent capables de bien faire

14 %

des aidants se considéraient experts ou très experts de l'aide apportée à leur(s) proche(s)

— Source : AIME4

09 ___

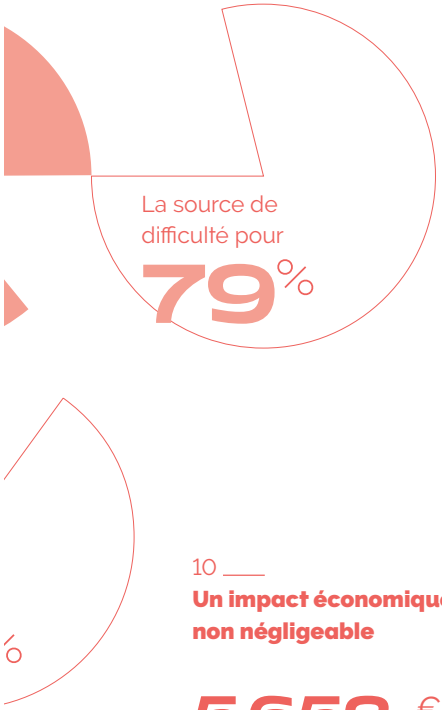
Compétences pyschosociales : certaines maîtrisées et utilisées*, d'autres moins

Les mieux maîtrisées et les plus fréquemment utilisées :

- l'empathie,
- la prise de décision,
- la communication efficace.

Les moins maîtrisées et les moins fréquemment utilisées :

- la gestion des émotions,
- la pensée créative,
- la gestion du stress.



10 ___
Un impact économique non négligeable

5652 €
Le reste à charge annuel moyen déclaré par les aidants

82 %
Le pourcentage d'aidants pour qui les dépenses non remboursées les plus fréquemment assumées sont les frais de déplacement. Pour un montant annuel moyen de 665 €

1149 €
Le manque à gagner en matière de salaire

— Source : AIME4

11 ___
L'analyse

« Toutes les dimensions de la vie d'un aidant sont impactées. Ces impacts peuvent aussi bien être vécus positivement, comme sources de satisfaction et d'enrichissement personnel, que négativement. »

Anne Lefranc → coordinatrice de la recherche

* À partir d'un instrument évaluant dix compétences psychosociales sur trois dimensions : maîtrise, fréquence et efficacité perçue.

Attentes et besoins, pas toujours conscientisés

01 ___
Quels besoins et comment les évaluer ?



Identifiée à partir des dimensions communes à toutes les études, une typologie de besoins se dégage. Elle est applicable à tous :

› santé de l'aidant et/ou de l'aidé ;
› soutien psychologique et moral ;
› information, formation ;
› vie sociale, travail, finances ;
› avenir, projection dans le futur ;
› répit ;
› soutien à domicile, instrumental, institutionnel ;
› satisfaction, reconnaissance.

— Source : RL-B

02 ___
Les attentes et les manques, quels sont-ils ?

Les attentes les plus fréquemment spontanément exprimées sont :
› le répit et le temps pour soi,
› la compréhension et la reconnaissance.

Et du côté des manques ? Les moyens financiers, ainsi que l'aide à domicile (instrumentale et/ou institutionnelle) sont les deux manques dont les impacts sont les plus délétères pour les aidants.

— Source : AIME2

03 ___
Des besoins nombreux et fréquents

Leur intensité et leur nature varient selon les individus. Les besoins sont donc variés, importants, singuliers, évolutifs, imprévisibles, aux conséquences importantes et multiples.

— Source : AIME4

04 ___
Au quotidien, quels manques ressentis ?

Pour réaliser les choses indispensables de la vie quotidienne, les aidants estiment manquer…

53 % : de temps, répit, repos
33 % : de soutien familial et psychologique
25 % : de soutien financier
19 % : d'informations et de connaissances
17 % : d'aides professionnelles
11 % : de matériels techniques
11 % : d'outils d'aide à la décision et de conseils

— Source : AIME4

05 ___
Pour s'épanouir, des désirs

Le désir le plus cité ?

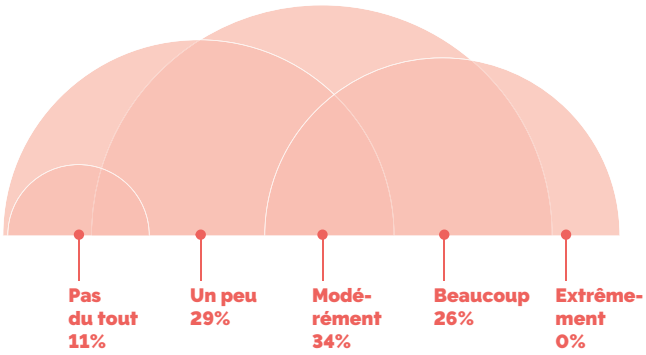
56% bénéficier de davantage de temps pour soi, de repos et de répit

19% bénéficier de conseil, d'accueil et de soutien

14% reconnaissance et satisfaction

— Source : AIME4

06 ___
Les aidants sont peu à l'écoute de leurs manques et attentes — Source : AIME4



07 ___
Parfois, les aidants ne connaissent pas leurs propres besoins !

La santé et la projection dans le futur sont des besoins bien présents, mais pourtant peu évoqués par les participants. Pourquoi ? Par absence de reconnaissance et d'autoreconnaissance et parce que les aidants se focalisent avant tout sur les besoins du ou des proche(s) aidé(s).

— Sources : AIME2 et AIME4

08 ___
L'analyse

« L'aidant est souvent focalisé sur les attentes et besoins de son proche aidé. Au détriment des siens. Il doit pourtant prendre conscience de ses propres désirs et envies. Leur impact et leur intensité doivent être évalués pour favoriser l'autoreconnaissance. »

Anne Lefranc → coordinatrice de la recherche

Épuisement, un concept qu'il est urgent de clarifier

Notre définition

Un état résultant d'un processus de déplétion progressive de ses ressources émotionnelles, mentales et physiques, dû à une adaptation inefficace face à l'exposition chronique et à long terme à des facteurs de stress.

01

Épuisement. Comment le définir au plus juste ?

La notion d'épuisement de l'aidant est largement utilisée dans les politiques publiques, dans la société civile, et par les aidants eux-mêmes, pour qualifier l'issue de santé à éviter concernant les proches aidants. Cependant, ce terme n'est pas défini scientifiquement.

Burnout, fatigue chronique, usure de compassion… L'épuisement est souvent confondu avec ces concepts qui lui ressemblent beaucoup. Leur similitude ? Ils sont tous les résultats d'une exposition à long terme à des facteurs de stress, combinée à une diminution des ressources de l'individu. — Source : RL-E

02

Les aidants y sont fréquemment confrontés

83 %

des aidants ont déclaré avoir déjà traversé une période d'épuisement depuis qu'ils aidaient leur(s) proche(s).

— Source : AIME2

03 ___

Et ça se traduit comment ?

Pour les participants aux études, l'expression qualifiant le mieux l'épuisement, est l'« **extrême fatigue** ». Elle est associée à des sentiments de **lassitude**, mais aussi de **colère**, d'**amertume** et d'**impuissance**.

— Source : AIME2

04 ___

Un seul épuisement, mais de multiples représentations

Doutes
Questionnements
Des hauts et des bas
Descente vertigineuse
Images morbides

— Source : AIME2

05 ___

Comment survient l'épuisement ? Trois catégories de circonstances

L'épuisement peut être dû à l'aidé, à l'expérience d'aide ou à l'aidant lui-même.

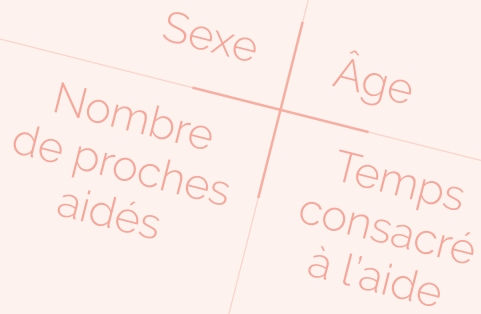
Les principales circonstances évoquées :

- dégradation de l'état de santé, troubles du comportement ou psychologiques ;
- manque de sommeil, sentiment d'inutilité et d'impuissance ;
- multiplicité, récurrence et lourdeur des démarches.

06 ___

Risque d'épuisement : plusieurs facteurs entrent en jeu

Les quatre principaux facteurs qui peuvent engendrer un risque d'épuisement :



D'autres facteurs peuvent aussi entrer en compte, comme les différentes perceptions du niveau de difficulté à aider, de la qualité de vie, de l'état de santé global ou de la qualité des relations sociales.

— Source : AIME1

Ainsi, par exemple,
une femme de 60 ans qui aide ses deux parents dépendants âgés de plus de 80 ans à raison de deux heures par jour sera sans doute plus sujette à l'épuisement qu'un trentenaire qui aide sa maman d'une cinquantaine d'années quelques heures par semaine.

07 ___
L'épuisement a ses saisonnalités

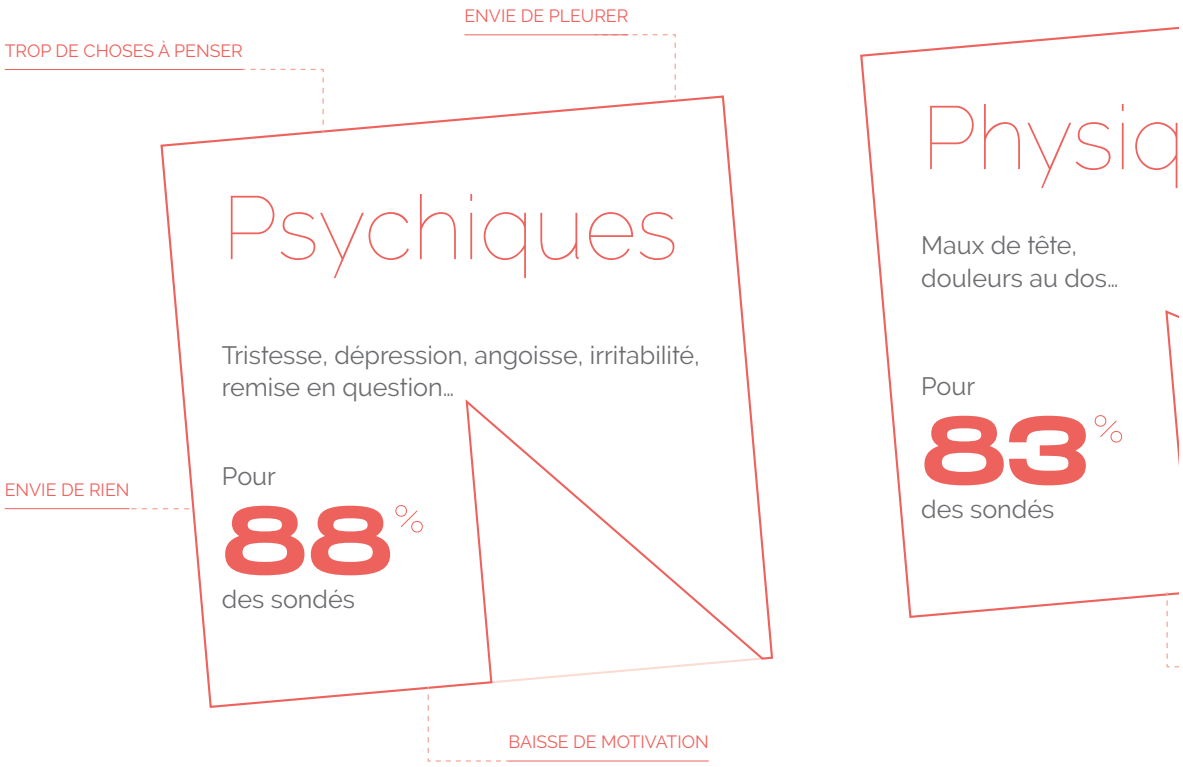
Certaines périodes semblent plus sensibles. Ainsi, l'été et les congés, lorsque la pression se relâche pour la plupart, mais pas toujours pour l'aidant, mais aussi l'approche de l'hiver et l'hiver lui-même, tout comme les fêtes de fin d'année, lorsque tout le monde se réunit. Les événements de vie et ceux liés à la sphère professionnelle sont également des phases où l'épuisement risque de refaire surface. — Source : AIME2

08 ___
Aidant épuisé ?
Des signes évocateurs

Irritabilité et **agressivité** : Voilà les deux principaux signes évocateurs de l'épuisement d'un aidant.

09 ___
Des conséquences physiques et psychiques — Source : AIME2

Les aidants qui vivent, ou ont vécu, des situations d'épuisement décrivent des conséquences :

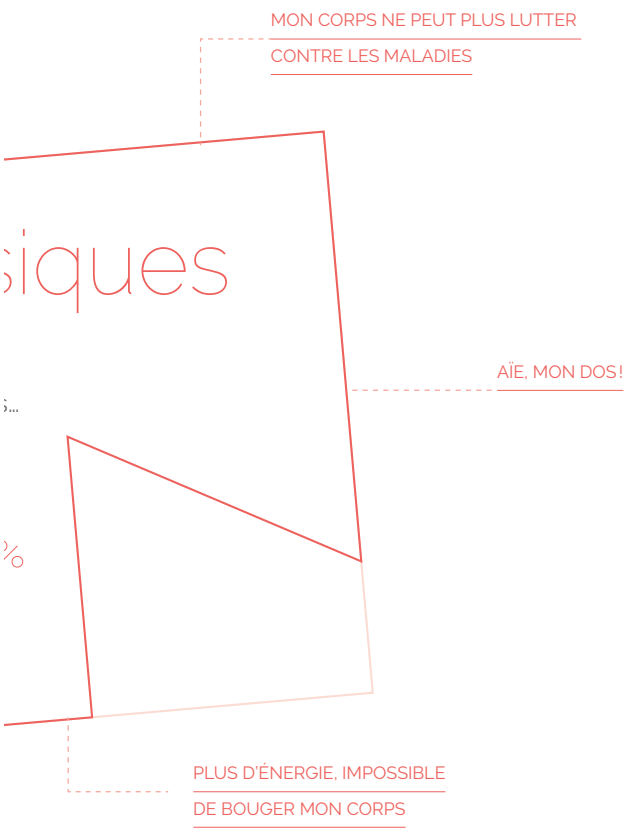


10 ___
Comment sortir de l'épuisement ?

Trois facteurs sont plus fréquemment cités pour sortir de l'état d'épuisement :

› prendre du temps pour soi,
› prendre soin de soi,
› s'écouter.

— Source : AIME2



11 ___
L'analyse

« Considéré comme une issue de santé à éviter, l'épuisement de l'aidant n'est pourtant pas un concept clairement défini. Il n'y a donc pas d'outil d'évaluation robuste pour évaluer l'état d'épuisement de l'aidant. Il est urgent d'investir ce champ. »

Anne Lefranc → coordinatrice de la recherche

Solutions et services, peu lisibles et peu visibles

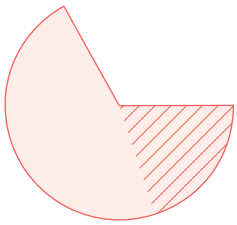
01 —
Globalement, les aidants trouvent peu de solutions pour répondre à leurs besoins

02 —
Les aidants connaissent peu les services

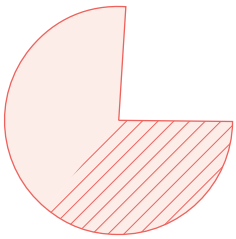
1/2

La moitié des aidants ne connaissaient pas les services qui leur étaient destinés.

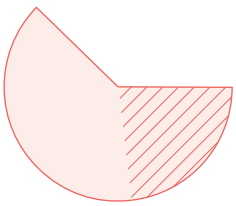
— Source: AIME2



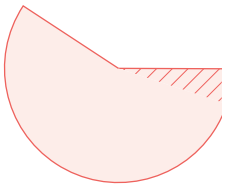
Santé (soi/son proche)



Soutien psychologique



Information, formation



Vie sociale, travail, finances

Aidants présentant ce besoin

Aidants ayant identifié une/des solution(s)

03 ___

Beaucoup de système D

Du fait du faible recours aux services dédiés, les stratégies mises en œuvre pour pallier les besoins sont de l'ordre du « système D ». S'il a la préférence des aidants, c'est parce que deux tiers d'entre eux déclarent ne jamais avoir reçu d'information sur leur situation et sur les aides existantes. Les difficultés d'accès à une information fiable, pertinente et adaptée, la méconnaissance des services dédiés et le refus d'être renvoyés d'un interlocuteur à l'autre conduisent souvent les aidants à se débrouiller par leurs propres moyens.

— Source : AIME2

04 ___

Des services difficilement accessibles

Pourquoi ?

- Nombre important d'actions à destination des aidants
- Manque de lisibilité et de visibilité de l'offre par les aidants et les professionnels
- Difficultés à se repérer et à identifier l'action pertinente
- Inadaptation de certaines actions à des besoins ponctuels (ex. : aller faire les courses) et/ou spécifiques (ex. : ouverture la nuit)
- Problématiques des transports et de l'accessibilité

— Sources : AIME2 et AIME4

05 ___

Ce qui empêche les aidants d'utiliser les services

78 %
« Manque d'information sur ces services. »

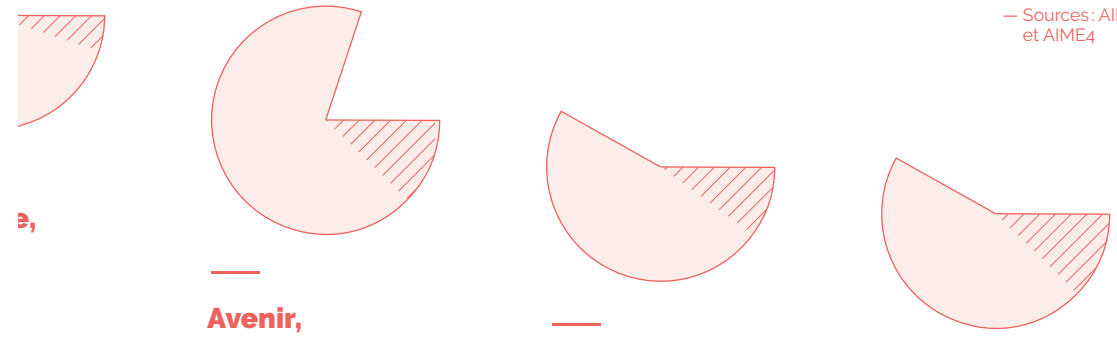
59 %
« Peur que cela coûte trop cher. »

51 %
« Pas le temps ni la disponibilité. »

51 %
« Je ne sais pas où trouver ces services. »

41 %
« Je ne sais pas qui va s'occuper de mon proche si je m'absente. »

— Sources : AIME2 et AIME4



Avenir, projection

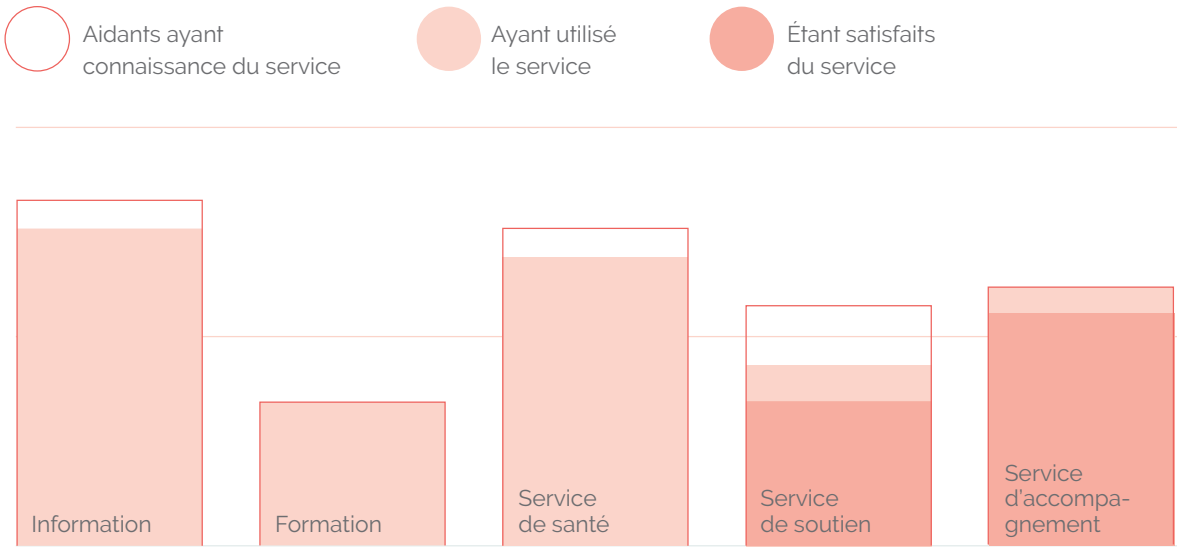
Services destinés aux aidants

Satisfaction, reconnaissance

06 ___

Mais quand ils sont utilisés, ces services sont jugés efficaces !

— Source : AIME2



07 ___

Un service utile, c'est quoi ?

Selon les aidants participants, un service destiné aux aidants utile doit être :

57 % réactif

49 % accessible

46 % fiable

43 % gratuit

Mais également à l'écoute, officiel et agréable.

— Sources : AIME2 et AIME4

08 ___

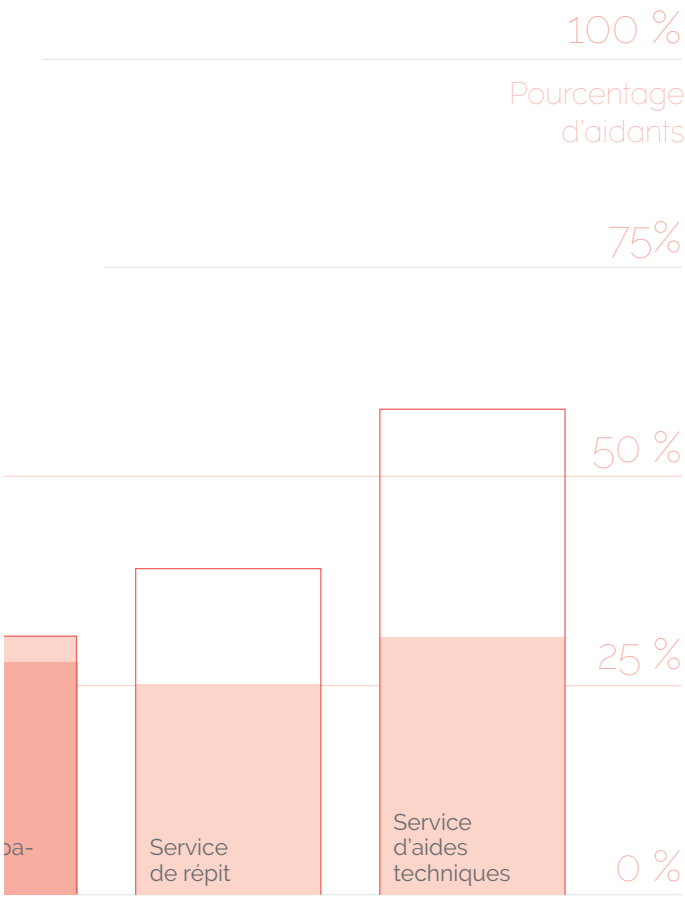
Dispositif d'accompagnement : ce qui freine, ce qui incite

Les principaux freins pour solliciter un dispositif d'accompagnement ? Manque de temps, non-gratuité, démarches supplémentaires et changements d'interlocuteurs.

Les principaux avantages qui incitent à utiliser ces dispositifs ? La qualité de l'accompagnement, les compétences des intervenants, la rencontre physique et la présence d'un référent.

97 % des participants ont déclaré être plus disposés à recourir à un service labellisé.

— Source : AIME4



09 ___
Les aidants jugent utile d'évaluer leurs situations

Dans toutes les études, entre **87** et **97 %** des aidants déclarent qu'évaluer leurs situation, état, besoin, et ceux de leur proche aidé, leur serait **utile**, voire **très utile**.

90 % des aidants souhaitent bénéficier de **conseils adaptés** à leur situation et **80 %** aimeraient **être orientés** vers les services adaptés à leur situation.

Côté suivi, **71 %** des aidants aimeraient **avoir un référent** qui puisse être contacté directement et **68 %** souhaiteraient pouvoir **réévaluer** leur situation, leur état et leurs besoins.

— Source : AIME4

10 ___
L'analyse

« Pour accompagner les aidants, il est nécessaire de coordonner les différents services dédiés pour favoriser lisibilité et visibilité. Il faut aussi investir l'information et la formation des professionnels en contact avec ces aidants. »

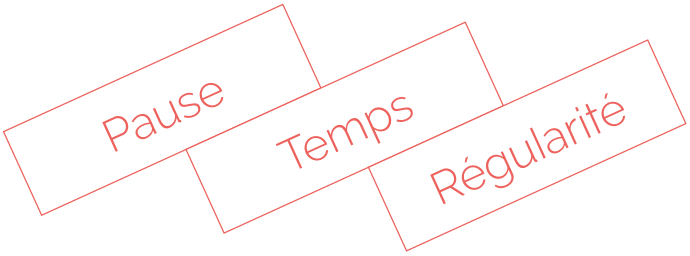
Anne Lefranc → coordinatrice de la recherche

Le répit, une vraie réponse à apporter

01 ___

Le répit, comment le définir ?

La définition du terme « répit » des aidants recouvre trois dimensions :



— Source : AIME2

02 ___

Répit : des demandes croissantes mais des besoins variés

Les attentes des aidants en matière de répit sont évidentes et les demandes sont croissantes. Pour autant, les besoins sont très variés. Parfois exprimés de manière informelle, voire inconsciente, ces besoins peuvent aussi subir l'influence directe ou indirecte des contextes familiaux ou personnels.

Ils peuvent se cumuler en besoins de :
- temps pour soi,
- relais,
- écoute,
- informations sur les dispositifs et droits existants,
- formation.

03 ___

Des réponses graduées à apporter

Face à ces besoins multiples et divers, différentes réponses doivent être proposées.

Elles vont d'une intervention ponctuelle à des prises en charges plus longues :
- répit occasionnel planifié, de courte durée ;
- répit régulier planifié, de courte durée ;
- répit vacances programmé ;
- répit d'urgence.

Complémentaires les unes des autres, ces réponses doivent permettre une régularité des interventions si nécessaire.

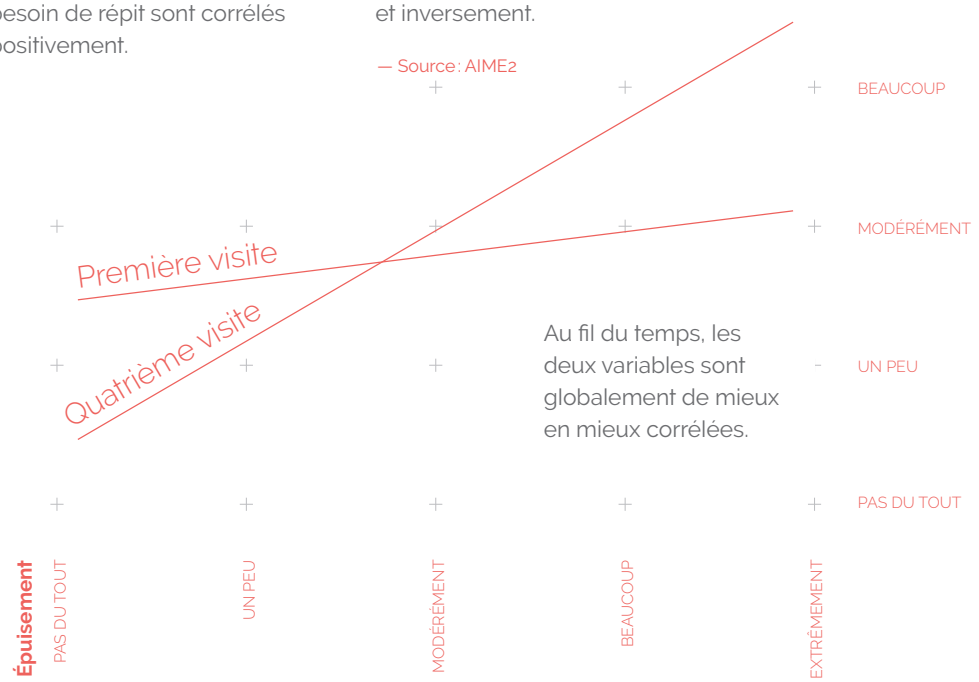
04 ___

Niveau d'épuisement et besoin de répit : quel lien ?

Niveau d'épuisement et besoin de répit sont corrélés positivement.

Lors de la première évaluation, le coefficient de corrélation est assez bas : les aidants qui déclarent être épuisés ont moyennement tendance à exprimer qu'ils ont besoin de répit, et inversement.

— Source : AIME2



05 ___

L'analyse

« Le répit constitue le besoin le plus exprimé par les aidants. Et c'est un droit progressivement introduit par la loi. Le cadre des soins de répit doit donc être précisé par les pouvoirs publics. »

Anne Lefranc → coordinatrice de la recherche

5 résultats clés du programme de recherche

01

Des aidants qui ne savent pas qu'ils le sont

Parce qu'ils ne se reconnaissent pas aidants, ce terme est peu connu des aidants eux-mêmes. Pour eux, il est logique d'aider leur proche et ils n'ont pas conscience de faire des efforts et des sacrifices pour lui venir en aide. Chez certains, être associé à ce terme est même dérangeant. Ils n'en éprouvent pas le besoin ou n'y attachent pas d'importance. Quoi qu'il en soit, la prise de conscience d'être aidant se fait de manière progressive. Jusqu'au moment où certains se sentent pris au piège dans ce rôle.



La prise de conscience d'être aidant se fait de manière progressive. Jusqu'au moment où certains se sentent pris au piège dans ce rôle.

02

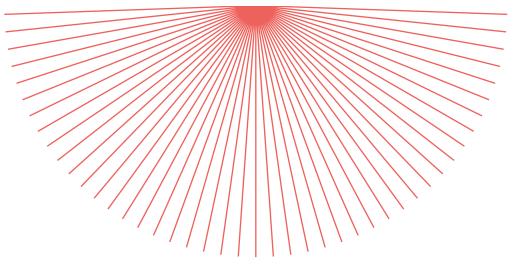
Une autoreconnaissance difficile à faire émerger

Plus l'aidant aura le sentiment de contribuer au bien-être de l'aidé et constatera que ce dernier est incapable de faire sans lui, plus l'autoreconnaissance sera simple à obtenir. À l'inverse, si l'aidant est dans le déni, a le sentiment de manquer de compétences ou d'assumer une trop grande responsabilité, il aura beaucoup plus de mal à autoreconnaître sa situation et à en tirer du positif et de la satisfaction.

03

Des conséquences positives et négatives sur tous les aspects de la vie

Quand on aide un proche, cela engendre à la fois des difficultés et des aspects négatifs, et également des satisfactions. Il est extrêmement important de prendre en compte ces dimensions positives et négatives pour avancer sereinement. Sachant que toutes les dimensions de la vie sont affectées, y compris les ressources financières, avec de grandes disparités dans les restes à charge des aidants.



04 ____

L'épuisement, non défini mais bien présent

Puisqu'il n'y a pas de définition scientifique du terme « épuisement », il n'existe pas non plus d'instrument d'évaluation fiable et validé de l'épuisement de l'aidant. Mais on peut le voir comme un état résultant d'une exposition chronique au stress. Plus de 80 % des aidants déclarent d'ailleurs avoir déjà vécu une période d'épuisement au cours de leur expérience d'aide, ce qui a des conséquences physiques et psychiques. Pourtant, peu d'aidants prennent conscience qu'ils auraient besoin de répit.

Quand on aide un proche, cela engendre à la fois des difficultés et des aspects négatifs, mais également des satisfactions.

Progressivement, une typologie de besoins applicable à tous les proches aidants se dégage.

05 ____

Les aidants ont de nombreux besoins. Et peu de solutions accessibles

Santé, soutien psychologique, vie sociale, information… Progressivement, une typologie de besoins applicable à tous les proches aidants se dégage. Et pourtant, la majorité n'ont pas conscience d'avoir des besoins liés au fait d'être aidants. Centrés sur les besoins du proche qu'ils aident, ils le font au détriment de la prise en compte de leurs propres besoins. Et ils ont de toute façon peu de solutions accessibles. C'est souvent le système D qui prime, devant le recours à un ou plusieurs services.

IV.

Interview du Pr Pierre Chatelain 122

Les études et la recherche 128

La formation universitaire 130

Les congrès scientifiques 132

Congrès 2022 : faire émerger et reconnaître les soins de répit 133

Une définition des soins de répit 134

De nouvelles pra—tiques à encadrer

Pierre **Chatelain**

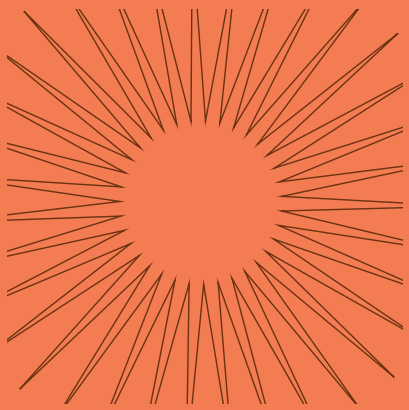


Pierre Chatelain est arrivé dans le projet avec une haute idée du rôle des aidants, puisée dans son expérience de pédiatre, spécialiste d'endocrinologie et de diabétologie infantiles. Et avec la conviction qu'il fallait encadrer scientifiquement la formation aux soins de répit et s'appuyer sur une reconnaissance académique pour avancer. Sous son impulsion, le projet s'est doté très tôt d'un programme scientifique et d'un diplôme interuniversitaire sur le répit. Et, sous l'impulsion de France Répit et de Henri de Rohan-Chabot, deux congrès se sont tenus, réunissant de belles contributions à la réflexion pluridisciplinaire. Le tout a enrichi les expérimentations lyonnaises et a accru leur légitimité à s'interroger sur la place des aidants dans le système de soins français.

P. 122 — 127

INTER

VIEW



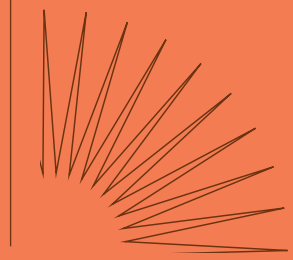
De
Pierre Chatelain, docteur en médecine, pédiatrie, endocrinologie et diabétologie infantiles, professeur émérite de pédiatrie de l'université Lyon 1-Claude-Bernard. Il est membre du Comité exécutif et président du Conseil scientifique de la Fondation France Répit.

Fondation France Répit.
Vous avez intégré le petit groupe des fondateurs de France Répit avec l'idée que la meilleure médecine ne pouvait pas continuer de progresser sans intégrer davantage la dimension humaine, et singulièrement l'aidant qui est derrière le patient.

Pierre Chatelain

Deux éléments, dans mon parcours, ont été déterminants. J'ai interrompu ma carrière médicale pendant deux ans pour rejoindre l'industrie pharmaceutique aux États-Unis et, de ce fait, j'ai transféré le suivi de mes patients, souvent chroniques, à un groupe de collègues. J'ai continué de recevoir leurs lettres, qui m'ont fait mesurer l'importance pour les familles de l'écoute que je leur témoignais. Et j'ai constaté aussi que, de fait, je m'adressais aux aidants sans en avoir tout à fait conscience.
Le deuxième élément est d'avoir créé l'association Le Petit Monde en 1997. Lorsque, sur demande de l'ensemble des pédiatres, l'administration a rassemblé toute la pédiatrie du CHU de Lyon en un site unique, nous avons fait le constat que la science progressait mais que l'humain ne suivait pas. Une réponse a été la construction d'une maison, La Maison du Petit Monde. Construite par Le Petit Monde sur des financements et dons privés, elle a vocation, avec ses 54 studios, à héberger les parents aidants.

Je rajouterais qu'au tout début des années 2000, on parlait de plus en plus de la qualité de vie des malades. Des échelles de mesure étaient réalisées, avec comme arrière-plan les soutiens dont les malades bénéficient de la part des aidants. Quand on cherche le service médical rendu du médicament, la dimension humaine et la qualité de vie y participent largement, au-delà d'un bénéfice purement médical, factuel. Cette dimension émergente s'inscrivait vraiment dans la problématique de l'aidant et du répit.



« Les généralistes et les infirmières à domicile savent ce que leur patient doit à ses aidants. »

FFR. Quels sont les points distinctifs du projet de France Répit ?

P.C

L'originalité de la démarche de France Répit est d'afficher qu'il ne faut pas se contenter de guérir physiquement, somatiquement, un patient. Cela correspond à une aspiration à la fois des soignés et d'un grand nombre de membres des équipes soignantes. La reconnaissance et la prise en compte du rôle des aidants s'inscrivent vraiment dans cette dynamique.

Un autre point distinctif : l'attachement à une reconnaissance transversale de la problématique des aidants, où l'on considère toutes les tranches d'âges, de la naissance à l'âge adulte, et toutes les situations de santé, de handicap ou de dépendance. J'ai trouvé cela très juste et important à défendre en France, où les progrès dans la reconnaissance passent beaucoup par le vecteur de maladies spécifiques, où les aidants jouent un rôle majeur : je pense au Plan cancer ou au Plan Alzheimer. Mais il est essentiel de reconnaître tous les aidants, et seule une reconnaissance « transversale » de ceux-ci permettra d'atteindre cet objectif.

FFR. Cette dynamique en faveur d'une médecine plus globale est profonde et vous avez trouvé des alliés en cherchant à explorer la question des aidants !

P.C

Oui, lorsque j'ai interpellé mes pairs, l'intérêt pour notre sujet a été immédiat. Et alors qu'il n'existait rien ou presque dans la formation des médecins, des infirmières ou des assistantes sociales, nous avons progressé assez rapidement pour produire de la recherche et intégrer dans l'enseignement la connaissance des aidants et du répit.

Je me suis attelé à créer un diplôme interuniversitaire *[DIU]* de répit avec le Pr Vincent Gautheron, qui s'intéressait au sujet. Il est pédiatre et spécialiste de médecine physique et de réadaptation *[MPR]*, professeur de MPR à l'université Jean-Monnet de Saint-Étienne. Pour l'université Claude-Bernard, les décideurs étaient une série de professeurs de différentes spécialités de médecine, qui ont compris que notre démarche correspondait à un besoin qui n'était pas comblé, à une lacune dans le domaine de l'enseignement. Ils nous ont fait confiance. Le DIU s'est ouvert assez largement aux soignants et aux assistantes sociales, puis aux administrateurs de maisons ou structures de soins chroniques, ce qui nous est apparu intéressant et important à la fois.

C'est désormais le Pr Jean-Yves Blay, directeur du centre Léon-Bérard qui en a pris la tête. Et nous avons été rejoints par le Pr Thomas Similowski, pneumologue à la Pitié-Salpêtrière, à Paris, porteur avec la Fondation France Répit d'un projet de répit pour les proches aidants de personnes souffrant de maladies respiratoires chroniques, pour l'université de la Sorbonne.

Pour financer la recherche, nous avons obtenu le concours du laboratoire MSD, qui venait de créer un fonds de dotation de recherche et cherchait une thématique originale autour de la santé. Notre dossier a ainsi été financé à hauteur de 9 00 000 euros pour démarrer les premières enquêtes. Elles ont porté sur les aidants dans la région Rhône-Alpes avec Anne Lefranc, chercheur spécialisée en santé.

Et elles se sont articulées avec les recherches cliniques du centre Léon-Bérard, dont le Dr David Perol dirige la recherche clinique. Sur la base de ces premiers travaux, deux congrès internationaux francophones se sont tenus en 2014, et 2016, avec à chaque fois plus de 400 participants. N'oublions pas que les soutiens les plus forts restent ceux d'anciens aidants !

« L'hospitalisation à domicile, qui s'est développée en France pour les malades lourds, à l'inverse de beaucoup d'autres pays, peut être un accélérateur de ce changement culturel. »

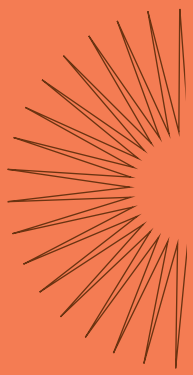
FFR. Le DIU de répit reste cependant le seul dans son genre. Y a-t-il un retard français dans la prise de conscience du rôle des aidants ?

P.C

Les généralistes et les infirmières à domicile savent ce que leur patient doit à ses aidants. Dans le contact quotidien, nuit et jour, avec la personne lourdement dépendante, en prodiguant les soins nécessaires et quand il s'agit de maladies chroniques, les aidants apprennent à gérer un patient. Ils savent respecter ses choix, ses appétences en matière de nourriture, de diététique, de soins individuels, et deviennent un maillon essentiel de l'équipe soignante.

En revanche, dans ces maladies très lourdes et très graves, les hyperspécialistes qui interviennent sont à distance du patient, ne vont pas à son domicile, le voient moins régulièrement qu'un médecin traitant. Ils sont encore très polarisés sur la problématique de santé, et les échanges avec l'aidant ne font pas partie de la prestation de soins de routine. C'est cela qu'il faut changer !

L'hospitalisation à domicile, qui s'est développée en France pour les malades lourds, à l'inverse de beaucoup d'autres pays, peut être un accélérateur de ce changement culturel. Dans cette configuration, les infirmières, les assistantes sociales et le médecin traitant mesurent très bien l'avantage pour un malade d'avoir un aidant opérant, opérationnel, en forme physique. Et le spécialiste qui gère les grandes lignes du traitement médical peut aussi, à travers eux, constater un bénéfice.



« Je pense que la prise de conscience a démarré et il faut de tous les côtés maintenir la pression nécessaire et faire en sorte que l'organisation des soins intègre véritablement l'aidant et le répit. »

FFR. Et à l'hôpital ?

P.C

Quand le médecin traitant ne sait plus que faire d'un point de vue médical ou dans le cadre d'un suivi systématique de pathologie lourde chronique, le patient hospitalisé à domicile vient en ambulatoire à l'hôpital, mais on laisse peu de place à son aidant. Pour que les habitudes changent, il faudrait mener une réflexion globale sur ce qu'est une équipe soignante, et « sur qui est autorisé à faire quoi ?». Pour prendre un exemple très simple, une injection d'insuline à un enfant diabétique est déléguée aux parents. Mais à l'hôpital, il est strictement interdit qu'une aide-soignante s'en charge. Donc on délègue aux aidants des fonctions de soins que parfois on conteste à des personnes qualifiées. À l'origine de cette contradiction, il existe clairement un conflit de reconnaissance et il faut prendre en compte la crainte, de la part de ceux qui le détiennent, de perdre du pouvoir.

Une façon d'aborder ce problème serait d'identifier un référent de répit, appartenant à l'équipe soignante mais qui n'aurait pas forcément vocation à être hospitalier. Il interviendrait dans les deux univers, il pourrait améliorer l'ergonomie d'une chambre de malade à domicile mais aussi, et ce serait très nouveau, anticiper les difficultés propres à l'aidant.

FFR. En quoi cette démarche serait-elle si nouvelle ?

P.C

En ce qu'elle prendrait en compte les problématiques de l'aidant pour lui-même et non comme d'un simple auxiliaire bien pratique. Le centre Léon-Bérard a une trentaine de lits d'urgence dont la vocation est d'admettre des malades cancéreux parce qu'il y a un imprévu. Or l'étude de l'activité sur un mois a révélé qu'un tiers de ces lits étaient occupés parce que l'aidant avait craqué !

Si l'on rapporte cela au coût d'une journée d'hospitalisation, il est vraiment indispensable de prendre soin des aidants. Et il faudrait, pour étayer cela, documenter des données d'étude non contestables qui démontrent que l'aide aux aidants est aussi une véritable économie de santé, en plus du bénéfice sur le plan humain, que personne ne conteste.

Je pense que la prise de conscience a démarré et il faut de tous les côtés maintenir la pression nécessaire et faire en sorte que l'organisation des soins intègre véritablement l'aidant et le répit. Sinon, on va assister à des situations de plus en plus fréquentes de drames, de gens qui s'épuisent, qui n'en peuvent plus parce que c'est devenu trop lourd. Le simple fait que la durée de vie d'une part importante d'aidants de personnes âgées soit inférieure à celle de leurs aidés est un signe alarmant de l'urgence à agir.



Les études et la recherche

01

Quel programme de recherche ?

La Fondation France Répit mène un vaste programme de recherche sur le répit. Ce travail est encadré par son Conseil scientifique et réalisé par une équipe de chercheurs aux expertises multiples et variées : santé publique, sciences humaines et sociales, économie de la santé, ingénierie des systèmes de santé, etc.
Le programme est financé par le fonds MSD Avenir avec le soutien de la Fondation April, des partenaires institutionnels et d'un collectif de structures partenaires de terrain.

Une équipe de chercheurs aux expertises multiples et variées : santé publique, sciences humaines et sociales, économie de la santé, ingénierie des systèmes de santé, etc.

02

Quels objectifs ?

Sa vocation est de mettre au point, développer et valider des actions concrètes en faveur des proches aidants. Pour cela, deux axes prioritaires ont été définis :

- développement d'un dispositif d'évaluation, d'orientation et de suivi des aidants. À terme, le programme prévoit le développement d'une application informatisée/interface mobile intégrant des algorithmes d'aide à la décision ;
- évaluation de l'impact de l'équipe mobile de répit et de la Maison de répit de Lyon sur la base de différents critères (qualité de vie, état de santé, indicateurs médico-économiques, etc.).

03 ——

Dispositif d'évaluation, d'orientation et de suivi des aidants

Constitué de six étapes interdépendantes, il repose sur deux éléments :

- l'établissement du profil de l'aidant par une évaluation globale, rigoureuse et objective de sa situation, de son état et de ses besoins ;
- l'orientation personnalisée de l'aidant vers les services adaptés et le suivi de sa situation.

Ce dispositif pourra être utilisé par les professionnels et les aidants comme un outil d'aide à la décision, ainsi que par les aidants en toute autonomie, tel un outil de sensibilisation et d'accompagnement.

04 ——

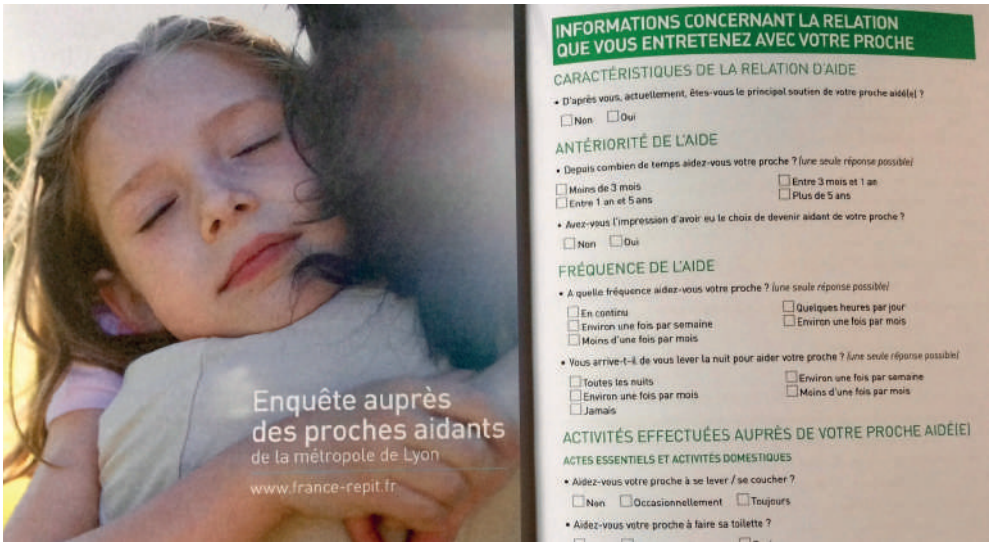
Évaluation de l'équipe mobile de répit et de la Maison de répit de la Métropole de Lyon

Devant le développement de nombreux services et établissements de répit et en raison de leur caractère innovant et récent, évaluer leur impact est primordial. Cela va permettre de créer un référentiel d'évaluation qui facilitera le déploiement de cette offre à plus grande échelle.

L'efficacité sera mesurée sur des dimensions subjectives et objectives relatives à l'état de santé ou à la qualité de vie de l'ensemble aidant-aidé ;

Une étude va évaluer l'impact de deux services d'accompagnement des aidants, à savoir l'équipe mobile de répit et la Maison de répit de Lyon. L'évaluation de l'efficacité et de l'efficience de ces services se fera sur la base de plusieurs indicateurs :

- niveau d'épuisement ;
- qualité de vie ;
- état émotionnel des proches aidants ;
- coûts et modalités organisationnelles de la prise en charge de l'ensemble aidant-aidé.



La formation universitaire

01

Le premier diplôme interuniversitaire de répit

Créé en 2015, le premier diplôme interuniversitaire de répit et d'accompagnement des aidants est porté par la Fondation France Répit, en lien avec les universités de Lyon et Saint-Étienne et Paris Sorbonne. Initialement dirigé par le Pr Pierre Chatelain, membre fondateur de la Fondation France Répit, il est à présent animé par le Pr Jean-Yves Blay, directeur général du centre Léon-Bérard.

Il vise à former les professionnels à une meilleure connaissance des situations d'aide à domicile, de leurs impacts, des ressources et besoins des proches aidants, et à une meilleure prise en compte des aidants dans les parcours de santé des patients, des personnes en perte d'autonomie ou des personnes en situation de handicap.

Une vingtaine d'intervenants, issus d'horizons professionnels variés, partagent avec les étudiants leur expérience de cliniciens, chercheurs, sociologues, éthiciens, mais aussi de praticiens dans le domaine du répit et de l'aide aux aidants.

La formation se déroule sur une année universitaire et se décompose ainsi :

› huit journées d'enseignements théoriques ;
› quatre jours minimum de stage pratique ;
› un mémoire soutenu à l'oral ;
› une journée de contrôle des connaissances.

Une vingtaine d'intervenants issus d'horizons professionnels variés, partagent avec les étudiants leur expérience de cliniciens, chercheurs, sociologues, éthiciens, mais aussi de praticiens dans le domaine du répit et de l'aide aux aidants.



02 ____

25 places maximum

Pour permettre les échanges et le partage d'expériences, le nombre d'inscrits est limité à une vingtaine de personnes. La formation s'adresse aux :

- professionnels de santé (psychologues, assistants sociaux, infirmiers, médecins),
- gestionnaires d'établissements sanitaires et médico-sociaux,
- responsables d'organismes de prévoyance, d'associations ou de collectivités territoriales.

03 ____

Mieux accompagner les professionnels

À l'issue de cette formation reconnue et sanctionnée par un diplôme universitaire, les personnes qui l'ont suivie peuvent mieux appréhender les situations vécues au domicile par des patients atteints de maladies graves ou de handicaps sévères et par leurs proches aidants.

Ils connaissent les politiques publiques, le cadre juridique et réglementaire des dispositifs de répit et de soutien aux aidants, les principaux projets ou réalisations dans ce domaine, les acteurs de référence du champ de l'aide aux aidants.

Ils peuvent ainsi proposer un accompagnement adapté aux proches aidants dans le cadre de leur activité professionnelle et/ou contribuer au montage de projets dans ce domaine.

Cours dispensés à l'école Rockefeller (69008, Lyon) et à la Fondation France Répit (69160, Tassin-la-Demi-Lune).

Pour en savoir plus : formation-repit.fr



Les congrès scientifiques

01

2014 : le répit des aidants s'inscrit comme un vrai enjeu de société

La première édition a permis de consolider l'émergence du répit comme étant un véritable enjeu pour nos sociétés occidentales. Le Pr Régis Aubry, le président de ces premières rencontres, estime alors que « de nouvelles solutions de répit devront voir le jour en France pour soulager et accompagner les patients et leurs proches ». Quelques années plus tard, son vœu était exaucé puisque la Maison de répit de Lyon sortait de terre.

Lors de ces premières rencontres, les intervenants avaient pris soin de définir clairement ce qu'il en était du répit, à qui il s'adressait et comment il pouvait se traduire. L'accompagnement des souffrances des personnes malades et de leurs proches, ainsi que les perspectives d'évolutions de la loi avaient aussi été abordés.

02

2016 : le répit est inscrit dans les mœurs

Ces secondes rencontres sont la confirmation que le répit est désormais inscrit comme une notion importante. La création du diplôme universitaire du répit pour former les aidants et la démarche Métropole aidante, qui est à l'époque en train de naître, en sont le parfait exemple.

À l'occasion de ce second temps fort ont été abordées, entre autres, la question de la place des bénévoles, les solutions numériques à la disposition des aidants ou encore la question du cadre d'intervention du répit.

Congrès 2022 : faire émerger et reconnaître les soins de répit.



GÉRARD RIBES, PSYCHIATRE ET ANCIEN PROFESSEUR ASSOCIÉ DE PSYCHOLOGIE, A PARTICIPÉ ACTIVEMENT À L'ÉLABORATION DE CES TROISIÈMES RENCONTRES

Fondation France Répit. De quelle manière êtes-vous intervenu dans l'organisation du troisième congrès de la Fondation, qui s'est tenu en février 2022 ?

Gérard Ribes

En tant que membre du Comité exécutif de la Fondation France Répit et du Conseil scientifique du troisième Congrès, j'ai participé activement à l'élaboration de ce congrès mais je ne l'ai pas fait seul, bien au contraire. C'est un travail collectif de tout un Conseil scientifique composé de nombreux experts issus de disciplines diverses. Une fois les orientations définies, j'ai apporté mon expertise personnelle, notamment sur les sujets qui touchent au grand âge, mais aussi en sélectionnant les intervenants, que je connaissais par ailleurs grâce à mon expérience universitaire passée.

FFR. Ce troisième congrès aborde une thématique différente par rapport aux deux premiers. Laquelle ?

G.R

Cette fois, nous avons souhaité aborder de front la question des soins de répit. Que sont-ils ? Comment les présenter ? Comment les faire reconnaître et entrer pleinement dans l'offre de soins et d'accompagnement ? C'est intéressant parce que nous sommes encore dans la construction, en train d'imaginer de nouvelles pratiques dans ce tiers lieu qu'est la Maison de répit. Ce n'est ni un hôpital ni un domicile. D'autres visions, d'autres représentations, d'autres pratiques doivent à présent se développer. Elles vont être au cœur de ce troisième congrès.

FFR. Pourquoi ce rendez-vous est-il important ?

G.R

Ce rendez-vous est d'abord essentiel pour alerter notre société afin qu'elle soit davantage en situation de vigilance vis-à-vis des proches aidants. Il permettra également à des acteurs issus d'horizons différents, professionnels de santé, gestionnaires d'établissements, associations de patients et d'aidants, collectivités et services de l'État, de se rencontrer, et de dialoguer pour mieux se connaître et se comprendre, et pour développer ensemble des offres de répit répondant aux besoins des territoires. Il a, enfin, un rôle de soutien à l'innovation, en permettant à des porteurs de projets d'être repérés et de trouver les moyens de leur réalisation.

Une définition **des**

Le répit vise à soutenir et accompagner les personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance et leurs proches aidants.

Même s'il n'est pas toujours conscientisé ou exprimé, le répit représente un besoin naturel, qui doit s'inscrire pleinement dans les parcours de soins et d'accompagnement de la dyade aidant-aidé.

Il permet d'élaborer et de mettre en œuvre, avec les personnes, des réponses adaptées à la diversité des situations et à leur évolution dans le temps.

Le répit peut représenter à la fois

Un temps de rupture dans un quotidien devenu éprouvant

Il peut être organisé au sein d'un lieu de répit, d'un établissement d'accueil temporaire, d'accueil de jour, ou facilité par la présence d'un aidant professionnel ou bénévole au domicile.

Le répit permet de prévenir ou de soulager un quotidien que la lourdeur ou la routine de la prise en charge ont rendu trop difficile. Il contribue au ressourcement, au bien-être et à l'autonomie, de l'aidant comme de la personne accompagnée.

soins de répit

Une démarche d'accompagnement systémique, globale et continue

Réalisée par une **équipe pluriprofessionnelle**, cette démarche vise à analyser les situations d'aide de façon **systémique** (aidants, aidés, soignants), **globale** (médicale, psychologique, sociale) et **continue** (réévaluations régulières).

Elle permet **d'identifier les ressources** mobilisées, de **valoriser le rôle des proches aidants** et la **dimension positive de la situation d'aide**, mais aussi de **faciliter une prise de distance nécessaire** et de prévenir ou **corriger les facteurs pouvant conduire à un épuisement.**

Les modalités de soutien et d'accompagnement **décidées avec les personnes** et mises en œuvre à l'issue de cette démarche visent ainsi à créer ou préserver les conditions d'un **accompagnement soutenable** pour la dyade aidant-aidé.

L'occasion d'interroger le sens d'une vie bouleversée

Le répit offre une occasion d'interroger le sens – entendu à la fois comme direction et signification – **d'une existence fragilisée ou menacée, et de laisser place aux questionnements intimes ou existentiels.**

Il doit permettre à chacun d'être accompagné avec humanité et dignité dans son parcours de vie.

Les « soins de répit » se situent à l'intersection de ces trois dimensions.

V.

Interview de Christelle Gesler 138

Vers des soins de répit

Christelle **Gesler**

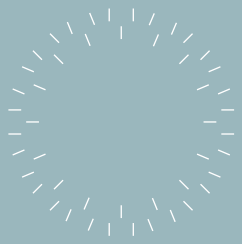


Faire comprendre l'isolement des aidants, délétère pour leurs familles, pour le système de santé comme pour toute la société. Embarquer moralement et financièrement les acteurs du territoire rhônalpin. Faire sortir de terre une Maison de répit et rendre possible l'expérimentation des soins de répit. Christelle Gesler y a mis toute son énergie, mais la présidente de la Fondation France Répit ne s'arrête pas en si bon chemin. Elle nous annonce les prochaines étapes.

P. 138 — 143

INTER

VIEW



De
Christelle Gesler
Ancienne aidante elle-même, Christelle Gesler a mis sa connaissance des acteurs du territoire et sa force de conviction au service du projet dès 2013. Le Comité exécutif l'a élue en 2020 présidente de la Fondation France Répit.

Fondation France Répit.
Comment avez-vous rejoint le projet de la Fondation France Répit ?

Christelle Gesler

J'avais juste 40 ans, et mon fils de 2 ans a été diagnostiqué avec une leucodystrophie métachromatique, maladie très rare, létale dans la petite enfance. Pendant un peu plus de quatre ans, j'ai tout mis de côté pour pouvoir m'occuper de lui. Je me souviens de cette période comme d'un long tunnel. La seule fois où on m'a proposé de prendre un peu de temps pour moi, c'était au bout de la route, lorsque mon fils a bénéficié de soins palliatifs pour enfants en fin de vie. C'est à ce moment que j'ai rencontré un groupe de familles et de soignants qui réfléchissaient à une Maison de répit à Lyon.

FFR. À quoi ressemblait le projet à ses débuts ?

C.G

En janvier 2012, le projet avait déjà en germe l'essentiel de ses caractéristiques actuelles. Il y avait des idées, de fortes compétences et une connaissance très concrète du terrain. Nous savions que, pour être pérenne, le projet devait être financé par les autorités de tutelle pour son fonctionnement, gage que le service soit accessible à tous. Il était clair aussi qu'il faudrait chercher de l'argent auprès de mécènes pour construire un établissement.
Dès que nous avons eu l'intuition que l'ARS allait nous suivre, nous avons commencé à lever des fonds, et à faire parler du répit dans l'écosystème lyonnais, grâce à notre Comité de soutien. Sur le territoire, nous nous sommes positionnés comme fédérateurs de tous les porteurs de projets autour du répit. Et autour du comité scientifique, la problématique des aidants a été travaillée, pour aboutir à la notion innovante des « soins de répit ».
La levée de fonds fut ma première contribution, aux côtés d'Henri de Rohan-Chabot. Et nous avons eu un premier succès très marquant dès la fin 2013, avec le groupe Apicil, qui nous a accordé un premier don. Puis nous avons eu un soutien considérable d'Alain Mérieux. Et, enfin, l'engagement de la Fondation Bettencourt-Schueller, premier grand financeur hors du territoire. Notre démarche est arrivée au début d'une prise de conscience, un bon « *time to market* ». Mais surtout, je pense que nous avons été suivis

« En Île-de-France, une deuxième Maison de répit devrait ouvrir fin 2024 sur les mêmes principes qu'à Lyon, avec en plus une dimension intergénérationnelle, puisqu'elle accueillera aussi les plus de 60 ans. »

parce que nos propositions étaient innovantes sur la problématique émergente du répit et que nous avions dès 2013 l'ambition d'essaimer dans toutes les régions – alors même que le premier coup de pioche n'a été donné qu'en 2017 !

FFR. La réplication est aujourd'hui quelque chose qui se dessine ?

C.G

Oui. Ce que nous avons observé en Rhône-Alpes, sur un dixième du territoire national, est représentatif du territoire national. Sur huit ou dix millions d'aidants en France, sans doute deux millions de personnes s'épuisent et vivent seules une extrême difficulté matérielle et psychologique. Partout, la réponse demande à être adaptée, et elle n'est pas hors de portée.

Dupliquer ce qui a été réalisé à Lyon est dans l'intérêt des Métropoles, du système de santé et de notre intérêt à tous.

En Île-de-France, une deuxième Maison de répit devrait ouvrir fin 2024. C'est un projet sur les mêmes principes que celui de Lyon, avec en plus une dimension intergénérationnelle, puisqu'il accueillera aussi les plus de 60 ans. Nous avons pu avancer grâce à un partenariat avec l'AP-HP *[Assistance publique-Hôpitaux de Paris]*, le groupe UGECAM et PALIPED, une structure de soins palliatifs pédiatriques. Le Conseil départemental des Hauts-de-Seine a mis à disposition un terrain de 4 000 m² au centre de Boulogne-Billancourt. Le mécénat nous permet d'investir 8,4 millions et l'agence Patriarche y a conçu, comme à Lyon, un très beau bâtiment de 3 000 m², avec de larges espaces extérieurs, qui donneront les possibilités et l'ambiance chaleureuse que nous souhaitons.

FFR. Bientôt deux Maisons de répit, et ensuite ?

C.G

Nous souhaitons diffuser les leçons de notre expérience lyonnaise pour contribuer à une dynamique beaucoup plus large. Le lancement en octobre 2019 de la stratégie nationale de soutien et de mobilisation « Agir pour les aidants » a donné un cadre de référence pour une politique de soutien aux proches aidants, qui a apporté de véritables progrès dans la réponse aux besoins quotidiens des proches aidants. Par rapport à 2012, nous avons incontestablement en 2022 une offre de répit mieux étoffée, mais elle est encore inégale et insuffisante.

La politique nationale de soutien aux proches aidants s'attache surtout à l'accompagnement de la dyade aidant-aidé. Les solutions proposées apportent un soutien indispensable grâce à de l'hébergement, des lieux d'accueil temporaire, des lieux de vacances pour les familles, des relais à

domicile. On trouve aussi des plateformes et des lieux d'information, d'orientation et d'échanges qui se développent depuis plusieurs années dans les territoires. L'offre de répit, malgré cette diversité, n'est cependant pas à la mesure des besoins exprimés par les familles, en particulier dans la dimension d'accompagnement des proches aidants eux-mêmes. Or, notre expérience originale nous permet précisément d'analyser ce besoin de soins de répit pour les aidants.
Par ailleurs, si de nombreux projets se développent dans les territoires, à l'initiative de soignants ou d'acteurs associatifs, nous observons qu'ils peinent souvent à se concrétiser. Il leur manque un cadre juridique adapté, mais aussi un référentiel de pratiques, de formations et d'appui à la conduite de projets. Sur ces points également, nous pensons avoir avancé, dans le laboratoire lyonnais, et disposer de résultats intéressants à partager.

« Définir un socle commun, avec des objectifs, le contenu de l'offre, les critères d'inclusion, les modalités d'action, l'évaluation, etc., cela donnerait un cadre de référence, indispensable. »

FFR. Quelles sont vos propositions pour renforcer la dynamique à l'œuvre en France ?

C.G

Nos propositions s'inscrivent dans les politiques de développement des solutions de répit et d'accompagnement des proches aidants dans la perspective d'un plan 2022-2026, qui prolongerait les actions de la stratégie nationale « Agir pour les aidants ».

Un référentiel HAS *[Haute Autorité de santé]* des solutions de répit et d'accompagnement nous semble nécessaire. Définir un socle commun, avec des objectifs, le contenu de l'offre, les critères d'inclusion, les modalités d'action, l'évaluation, etc., cela donnerait un cadre de référence, indispensable. Les projets actuels et futurs pourraient s'y référer pour se développer de façon cohérente et pour apporter une équité territoriale qui n'est pas encore assurée. Une mission a été confiée dans cette optique à la Haute Autorité de santé pour 2022 par la secrétaire d'État auprès du Premier ministre en charge des Personnes handicapées. Nous souhaitons que ce référentiel intègre la notion de répit sous tous ses aspects.

Pour que, sur cette base, les Maisons de répit puissent concrètement se développer, nous proposons aussi la création d'un cadre juridique adapté.
Il s'agirait de créer une nouvelle catégorie d'établissements médico-sociaux dédiée au répit et à l'accompagnement des aidants, au croisement du médico-social et du sanitaire. Ces Maisons disposeraient de financements dédiés sur la base de la prise en charge de l'aidé (quels que soient son âge ou sa situation de santé et sans obligation d'orientation MDPH) *[Maison départementale des personnes handicapées]* mais aussi de l'accueil et de l'accompagnement des aidants, portés par des équipes mobiles.

« Notre objectif est un réseau structurant de 13 Maisons de répit, une dans chacune des régions françaises, ainsi que dans les collectivités et territoires d'Outre-mer. »

FFR. Sur la base d'un référentiel commun et d'une nouvelle catégorie d'établissements « Maison de répit », comment envisagez-vous le déploiement en France ?

C.G

L'expérimentation à Lyon et le projet en Île-de-France en 2024 montrent l'intérêt de l'échelle régionale. Notre objectif est un réseau structurant de 13 Maisons de répit, une dans chacune des régions françaises, ainsi que dans les collectivités et territoires d'Outre-mer. La proximité des grandes métropoles régionales permet de toucher le plus grand nombre possible de familles concernées et de favoriser un répit régulier, à proximité des principaux bassins de vie.

Ces Maisons de répit deviendraient des établissements régionaux de référence, capables d'accompagner le développement des initiatives du territoire. Leur rôle sera d'aider à transformer l'offre médico-sociale, de contribuer à la formation des professionnels de santé et à la structuration et à l'animation du réseau des acteurs de l'aide aux aidants.

Un modèle public-privé serait intéressant pour le financement de ces Maisons de répit en associant de façon innovante des investissements socialement responsables et des prêts locatifs sociaux. Nous avons évalué que 80 millions d'euros seraient nécessaires pour assurer le financement d'une douzaine d'établissements en France, si le foncier est mis à disposition par les collectivités territoriales dans le cadre de baux emphytéotiques.

Le fonctionnement serait assuré par les Agences régionales de santé et, le cas échéant, par les Conseils départementaux dans le cadre d'agréments médico-sociaux.

Le budget de fonctionnement des Maisons de répit représente un coût annuel de la place d'environ 130 000 euros, hors équipe mobile.

FFR. Et comment diffuser et faire progresser la connaissance scientifique, qui est un marqueur de vos projets ?

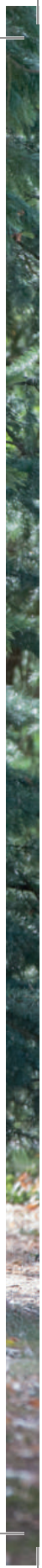
C.G

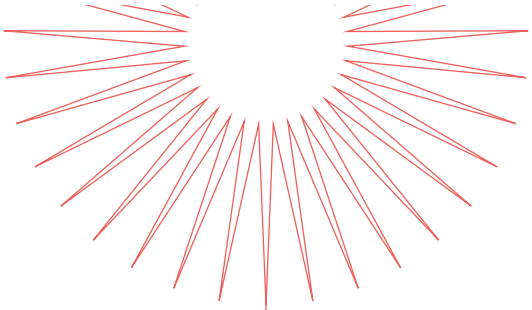
À l'échelle du territoire français, nous préconisons la création d'un Centre national de référence *[CNR]* consacré au répit et à l'accompagnement des aidants, à l'image des CNR existants pour les maladies rares, les malades Alzheimer jeunes ou le bien-être animal. Il aurait pour objectif de fédérer les acteurs, de valoriser et diffuser les connaissances scientifiques, les innovations et les savoir-faire et de faciliter l'intégration et le développement des projets de répit et d'accompagnement des aidants.

Centre de documentation, observatoire des pratiques innovantes, il apporterait expertise et conseil aux autorités de contrôle. Il lancerait des programmes de recherche, d'études et d'évaluation, organiserait des congrès, colloques et journées d'études. Il apporterait un appui aux porteurs de projets et de la formation pour les professionnels. Et il pourrait, bien sûr, coopérer avec les acteurs des autres pays européens.









Remerciements

La Fondation France Répit remercie toutes celles et tous ceux qui ont contribué, depuis 2012, à la réalisation de ses projets : responsables politiques, administrations centrale et régionale, professionnels de santé, acteurs du monde médico-social, chercheurs et universitaires, associations de patients et d'aidants, entreprises, fondations et associations, salariés et bénévoles, soutiens, simples particuliers.

Ils sont cités au fil de l'ouvrage mais l'exhaustivité en la matière est presque impossible, tant fut large et diverse la mobilisation qui s'est développée au fil de ces dix premières années. Chacun et chacune se reconnaîtra et sait combien nous lui sommes redevables de son engagement et de son aide précieuse.



Vers des soins de répit

Depuis près de dix ans, la Fondation France Répit développe des solutions innovantes de répit et de soutien aux proches aidants de personnes malades, handicapées ou âgées. Un engagement qui s'est concrétisé en 2018 par l'ouverture de la première Maison de répit française, associée à une équipe mobile d'accompagnement, mais aussi par le développement d'une démarche collective Métropole aidante, qui fait aujourd'hui de Lyon un « territoire aidant ».

Des premières initiatives encadrées par un important programme scientifique, autour de la recherche clinique et médico-économique, de l'enseignement universitaire et des congrès francophones.

Petit à petit, le concept de soins de répit prend corps et leurs pratiques se structurent, visant à mieux connaître, accompagner et soutenir les personnes en situation d'aide, en parfaite cohérence avec la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants » lancée par le Gouvernement français en 2019.

Au moment où la Fondation France Répit s'apprête à déployer son action sur le territoire national, cet ouvrage collectif est l'occasion de faire le point sur les avancées récentes, de questionner notre capacité à nous saisir de cet enjeu essentiel de santé et de société, et d'esquisser de nouvelles voies permettant le développement structuré des solutions de soutien aux proches aidants.

Ouvrage collectif sous la direction d'Henri de Rohan-Chabot, fondateur et délégué général de la Fondation France Répit.

Fondation France Répit
43, avenue du 11 novembre 1918
69160 Tassin-la-Demi-Lune
www.france-repit.fr

9 782958 146603 15 €