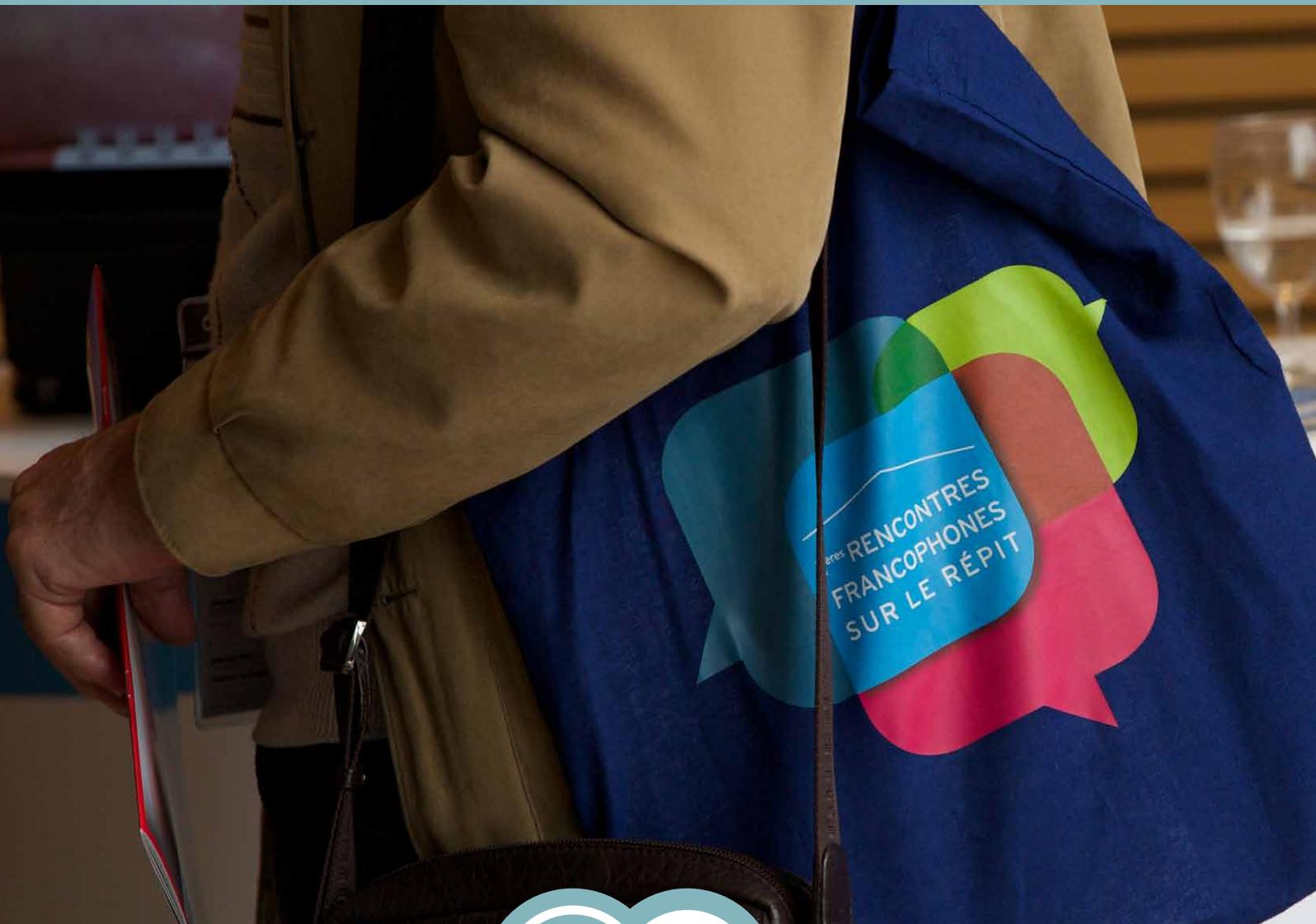


PREMIÈRES RENCONTRES FRANCOPHONES SUR LE RÉPIT

CENTRE DE CONGRÈS DE LYON, 3 ET 4 NOVEMBRE 2014

ACTES DU CONGRÈS



FONDATION
FRANCE RÉPÎT

Sous l'égide de la Fondation pour l'Université de Lyon



Les Actes des Premières Rencontres Francophones sur le Répit ont bénéficié du soutien financier du groupe **Apicil**.



Pr Régis Aubry,

*Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie,
Membre du Comité Consultatif National d'Éthique,
Président des Premières Rencontres Francophones sur le Répit.*

À l'issue des Premières Rencontres Francophones sur le Répit, organisateurs, intervenants, participants et partenaires de ce congrès inédit peuvent se féliciter du succès de cette première édition.

Succès qu'explique en grande partie l'attention que porte aujourd'hui notre société aux situations des familles confrontées à la maladie, au handicap ou à la dépendance d'un proche, vécue au domicile.

Deux journées, 400 inscrits, 30 intervenants français et internationaux, 22 projets de répit présentés : un temps privilégié pour échanger entre soignants, institutions, associations et familles, mais aussi pour croiser réflexions, expériences et projets sur la question du répit.

Avec plus de 8 millions d'aidants en France, dont un quart environ consacre plus de 50 heures par semaine à leur proche fragilisé, **la question du répit est devenue, en quelques années, un véritable enjeu de société.**

Comment expliquer l'émergence de ce phénomène ?

D'une part, grâce aux progrès de la médecine, nous vivons de plus en plus nombreux et de plus en plus longtemps avec une maladie menaçant la vie ou un handicap sévère. Ce temps long, c'est essentiellement au domicile qu'il est vécu, et souvent même subi, avec les conséquences que chacun connaît sur la vie familiale, sociale et professionnelle du malade et de ses proches : épuisement physique et psychique, désocialisation, paupérisation, risque de maltraitance...

D'autre part, **les solidarités traditionnelles qui marquaient l'organisation de notre société ont en partie disparu** : éclatement géographique des familles, moindre proximité des proches, exigüité des logements, accélération des rythmes de vie rendent plus difficile la présence régulière ou constante auprès d'un proche vulnérabilisé par la maladie ou le handicap.

La question de l'accompagnement des personnes malades ou en situation de handicap et de leurs proches aidants constitue ainsi bien plus qu'un problème médical et/ou social. Il interroge les fondements de notre société, nous renvoie collectivement à notre responsabilité vis-à-vis des plus fragiles de nos concitoyens.

Comment allons-nous, en effet, dans le futur, prendre soin des personnes rendues vulnérables par l'âge, la maladie ou le handicap dans une société fondée sur la performance, qui pourrait être incitée à fermer les yeux sur ces situations de grande souffrance, dont les proches par sentiment de responsabilité et par manque de solutions alternatives, portent souvent seuls la charge ?

*« Reconnaître la vulnérabilité
comme une dimension essentielle
de notre humanité. »*

Notre pays, marqué par une forte tradition hospitalière, a probablement tardé à prendre toute la mesure de ces nouveaux enjeux, à l'inverse d'autres pays comme le Canada, l'Allemagne ou la Suède.

De nouvelles solutions de répit devront voir le jour en France pour soulager et accompagner les patients et leurs proches : accueils de jour, établissements de répit, services à domicile, accompagnement psychosocial,... des offres diversifiées, répondant aux besoins des personnes, intégrées dans les parcours de soins et maillées sur les territoires, en lien étroit avec les acteurs de santé.

Des droits nouveaux devront également être accordés aux familles, reconnaissant notamment la possibilité d'un répit dans toutes les situations qui le requièrent, sans critère d'âge, de pathologie ou de dépendance ainsi qu'un véritable statut pour les aidants familiaux.

Pourtant la Loi ne peut et ne doit réglementer toutes les situations. Au-delà des droits et des dispositifs nouveaux qui pourraient être accordés, c'est bien un changement de paradigme auquel nous sommes invités : **porter un autre regard sur les plus fragiles de nos concitoyens, et reconnaître cette vulnérabilité comme une dimension essentielle de notre humanité.**

LUNDI 3 NOVEMBRE 2014



Pr Thierry Philip,
Cancérologue, Président de l'Institut Curie,
Maire de Lyon 3^{ème} et Vice-président du Grand Lyon,
Conseiller général du Rhône.

*« A travers la question du répit,
c'est la question de la prise en
charge de l'Autre et du "prendre
soin", qui est en jeu. »*

Mesdames et messieurs,

Je voudrais commencer par excuser le sénateur-Maire de Lyon Gérard Collomb qui, pour des contraintes d'agenda, ne pouvait pas être présent ce matin. Je le représente au nom de la ville de Lyon et je le fais avec d'autant plus de plaisir que je connais bien M. Schell.

Je voudrais pour commencer saluer les organisateurs de ces rencontres,

- le professeur **Régis Aubry** qui préside ces 1^{ères} Rencontres Francophones sur le Répit et par ailleurs Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie et Membre du Comité National d'Éthique,
- **Henri de Rohan-Chabot**, Fondateur et délégué général de France Répit,
- et **Matthias Schell**, Oncologue Pédiatre, Responsable de l'équipe Esperra au centre Léon Bérard et, bien sûr, Président de la Fondation France Répit.

La question du répit qui va être au centre des échanges pendant ces 2 jours est encore sous-estimée dans la question plus globale de la prise en charge des malades. Cette question doit effectivement, je pense, être mise en perspective car à travers la question du répit, **c'est la question de la prise en charge de l'Autre et du « prendre soin », le « care », qui est en jeu.**

Le constat est simple et vous le connaissez par cœur : la précocité des diagnostics et la performance des réponses thérapeutiques augmentent de manière importante le nombre de personnes vivant avec des maladies graves ainsi que leur espérance de vie. L'augmentation de l'hospitalisation à domicile et la réduction des séjours en hôpital, l'augmentation de la durée de vie et la question de la dépendance, ces phénomènes croissants vont encore s'accroître et rendront bientôt brûlante la question du répit. Pourquoi ? **La question est simple : comment un actif, confronté à la prise en charge d'un proche, peut-il continuer à assurer son activité professionnelle, sa vie de famille, son réseau social sans tomber dans l'épuisement physique ou psychologique ?** Comment concilier une activité professionnelle souvent exigeante et chronophage avec la prise en charge de nos proches ?

D'un côté le monde social et professionnel qui demande investissement, productivité, rendement, de l'autre des proches qui ont besoin de temps, d'écoute et de calme. Ces aidants familiaux, des salariés qui, en plus de leur activité professionnelle, aident à domicile un parent malade ou dépendant seraient 4 millions en France sur un total de 8 millions d'aidants. 4 millions de salariés soit **15% des salariés du secteur privé qui doivent prendre soin**

d'un membre de leur famille. Cette proportion a doublé ces quatre dernières années et est appelée à exploser avec l'allongement de l'espérance de vie.

Ces aidants sont pour 60% des femmes et sont épuisés car aider, c'est prendre deux vies sur une seule épaule. **Parmi les aidants** qui estiment que leur soutien est une charge, **9 sur 10 se disent épuisés moralement et la moitié affirme que cette situation affecte leur propre santé.** Et tout cela se passe dans le silence.

La question est une question de santé publique dont les conséquences sont sociales mais aussi économiques car pour l'entreprise, le résultat c'est l'absentéisme anormal et des managers qui pensent que leur collaborateur est moins motivé quand il est tout simplement au bout du rouleau.

C'est cette dichotomie qui impose le répit, c'est-à-dire un espace et temps où la pénibilité s'arrête.

L'accompagnement des proches aidants des personnes malades est à la fois insuffisant et nécessaire.

L'enjeu, c'est donc la création de nouvelles formes de solidarité répondant aux nouvelles évolutions de la médecine.

« Comment repenser notre système de santé hors de l'hôpital et des systèmes de prise en charge classiques? »

Comment repenser notre système de santé en dehors de l'hôpital et des systèmes de prise en charge classique qui s'avèrent coûteux mais aussi inadaptés aux nouveaux besoins qui émergent ?

Aujourd'hui, il faut être optimiste et se féliciter de voir que la puissance publique prend conscience de cet enjeu.

- Dans son discours du 17 juillet 2012 sur la fin de vie, le Président de la République rappelait la souffrance des malades et des familles et appelait à des initiatives nouvelles permettant d'accompagner de façon digne et humaine ces situations de grande détresse.

- Dans son rapport 2013, l'Observatoire National de la Fin de Vie réclame la création de lieux de répit pour les personnes atteintes de maladies graves et leurs aidants, condition de la dignité des familles concernées.

- Jean-Jack Queyranne, Président du Conseil Régional Rhône-Alpes a déclaré qu'il soutenait la Fondation France Répit, je le cite : « *L'accompagnement des personnes*

malades et de leurs aidants est une question de solidarité nationale. Il doit cependant se mettre en œuvre dans un cadre coordonné, dans une logique d'aménagement du territoire, en lien avec les acteurs sanitaires, médico-sociaux, associatifs et institutionnels présents sur le territoire. Cette initiative locale de plateforme régionale de répit adossée à un établissement de répit et un réseau de lieux de répit de proximité reçoit mon entier soutien. »

- Enfin, dans un courrier adressé à l'association, le Sénateur-Maire de Lyon Gérard Collomb a apporté son entier soutien à la démarche de France Répit. Un projet socialement innovant, qui répond aux ambitions humanistes de la métropole régionale. Je cite Gérard Collomb : « *La notion de droit au répit pour les aidants est nouvelle en France et représente un enjeu humain et sociétal majeur. J'accueille donc avec enthousiasme la création dans l'agglomération lyonnaise, de la première maison de répit intergénérationnelle et je vous apporte mon entier soutien pour favoriser la mise en œuvre de votre projet.* »

Avec Jean-Jack Queyranne, je crois que cette question majeure doit réunir le monde médical, associatif, privé. C'est le cas de ces rencontres et j'espère qu'elles seront l'occasion d'une mise en commun des réflexions et des initiatives.

Ces rencontres, seront aussi l'occasion de dresser un état des lieux des acteurs, des expériences et des réflexions autour du répit qui permettra certainement de faire émerger et promouvoir le concept de répit.

Le 1^{er} janvier prochain, la communauté urbaine de Lyon deviendra la 1^{ère} Métropole de France. Le Grand Lyon prendra sur son territoire les compétences du conseil général et cela veut dire que le Grand Lyon aura demain une vision globale sur les questions de santé.

La santé dans sa dimension environnementale, tel que le Grand Lyon l'a déjà avec la gestion de la qualité de l'air, l'aménagement des espaces publics, la politique de l'eau, l'habitat, le bruit mais aussi dans sa dimension de prise en charge des publics avec le handicap, la protection médicale infantile, la dépendance.

Handicap, vieillissement et dépendance, sont autant de questions de santé concernées par l'hospitalisation à domicile et donc par la question du répit.

Il était donc urgent que les collectivités locales prennent conscience de cette question et je vous prie de croire que je veillerai à ce que nous ne l'oublions pas.

Je vous remercie.

PRÉSENTATION DES PREMIÈRES RENCONTRES FRANCOPHONES SUR LE RÉPIT

LUNDI 3 NOVEMBRE 2014



Pr Pierre Chatelain,
Pédiatre, Pr. Émérite, Université Claude Bernard Lyon1.

« Le Répit s'impose à nous comme un énorme challenge, humain en premier lieu, organisationnel, économique et éthique aussi. »

Mesdames et messieurs et chers collègues,

Je m'associe à Henri de Rohan-Chabot et ses souhaits de bienvenue à ces Premières Rencontres Francophones sur le Répit que j'ai le plaisir de vous présenter. Ces premières rencontres réunissent près de 400 congressistes, professionnels du monde sanitaire et médico-social, associations de malades, services de l'état et collectivités territoriales, institutions, aidants professionnels ou bénévoles, étudiants et médias. Ce sont plus de cinquante intervenants, orateurs et porteurs de projet qui vont participer à ces échanges.

Après 40 000 ans d'évolution d'*homo sapiens*, la science vient en quelques décades de faire un pas de géant : des nanotechnologies à la datation du big bang, les progrès de la science et de la médecine ont, dans les seules trente dernières années, fait gagner à l'homme dix ans en espérance de vie et repoussé les assauts des maladies qui foudroyaient les malades il y a encore peu... Conséquence sociétale de ces profonds bouleversements, le répit s'impose à nous comme un énorme challenge,

humain en premier lieu, organisationnel, économique et éthique aussi. Ce qui nous réunit aujourd'hui, c'est cette volonté commune de relever ce grand défi du répit.

Les objectifs de ce congrès englobent nos regards croisés, questionnements et échanges autour de l'enjeu du répit, de l'accompagnement des personnes fragilisées par la maladie, le handicap ou la dépendance vis-à-vis de leur proche-aidant. C'est l'idée que ce nouvel enjeu, le répit, doit être appréhendé, analysé, disséqué, structuré et enrichi avec la contribution des professionnels et des familles. L'objectif ultime est d'obtenir une véritable reconnaissance du droit au répit, son intégration au parcours de soins et un statut pour les aidants.

Le programme de ces rencontres comporte deux séances plénières, la table ronde inaugurale et celle de clôture. Ce programme comporte également six ateliers thématiques dont les titres illustrent le contenu, chaque atelier étant dupliqué afin de permettre aux congressistes une plus

grande immersion. Je souligne également l'opportunité donnée aux 23 porteurs de projet sur le répit, candidats aux premiers « *Trophées du Répit* », de vous présenter un résumé de leur projet. Enfin, ce soir, une grande soirée avec plus de 400 inscrits est organisée dans les grands salons de l'hôtel de ville, soirée ou un débat sera co-animé

« Ce qui nous réunit aujourd'hui, c'est cette volonté commune de relever ce grand défi du répit. »

par le Dr Matthias Schell, pédiatre Oncologue du Centre Léon Bérard, le Pr Régis Aubry Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie et le Dr Jean Léonetti, député, ancien ministre, rapporteur de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie. Nous remercions monsieur le Sénateur-Maire

Gérard Colomb pour son soutien à notre démarche, en particulier à l'organisation de ce premier congrès et son invitation à cette soirée à l'hôtel de ville.

Notez enfin que la Librairie du Répit sera présente pendant la durée du congrès, organisée par la librairie Decitre, le Centre National de Ressources Soins Palliatifs, le R.E.D.O.C., donnant aussi la possibilité à certains auteurs de dédicacer leur livre.

Je tiens enfin à remercier les organisateurs, les partenaires du Congrès, APICIL, le CNSA, la Caisse d'Épargne, l'Institut Mérieux, Vacances Répit-Famille et tous les autres que je ne puis citer mais qui figurent dans votre fascicule, ainsi que les collectivités locales, territoriales, Ville, Département, Région, le Pr Thierry Philip ici présent et les acteurs majeurs de la santé, l'Agence Régionale de Santé de Rhône-Alpes, le Centre Léon Bérard et les Hospices Civils de Lyon.

Je vous souhaite un excellent congrès et vous invite à échanger, interagir et enrichir les débats.

Je vous remercie.

LUNDI 3 NOVEMBRE 2014

Le répit, enjeu de santé, enjeu de société



MODÉRATEUR : INTERVENANTS :

Pr Régis Aubry,
*Président de
l'Observatoire National
de la Fin de Vie, Membre
du Comité Consultatif
National d'Éthique.*

**Jean-Claude
Ameisen,**
*Président du Comité
Consultatif National
d'Éthique.*

**Paulette Guinchard-
Kunstler,**
*Présidente de la Caisse
Nationale de Solidarité
pour l'Autonomie (CNSA).*

Dr Vincent Morel,
*Président de la
Société Française
d'Accompagnement et de
Soins Palliatifs (SFAP).*

Pr Thierry Philip,
*Cancérologue, Président
de l'Institut Curie, Maire
de Lyon 3^{ème} et Vice-
président du Grand Lyon,
Conseiller général du
Rhône.*

PROBLÉMATIQUE :

En France, huit millions d'aidants familiaux prennent soin d'un proche malade, handicapé ou dépendant. Dans un contexte de réduction des durées d'hospitalisation et d'allongement de la vie avec la maladie ou le handicap, la place du domicile dans le parcours de soins et le rôle de l'aidant deviennent prépondérants. Une situation qui impacte fortement la vie des patients et de leurs proches, avec des conséquences parfois dramatiques sur la vie familiale, professionnelle ou sociale. Mieux accompagner ces familles est devenu un véritable enjeu sociétal et appelle aujourd'hui le développement de nouvelles solidarités.

Un contexte de santé inédit

Encore méconnu en France, le répit trouve son origine dans les « *respite care* » développés depuis plusieurs années au Royaume Uni, au Canada ou en Allemagne. Il s'inscrit dans une approche nouvelle de l'accompagnement des

personnes ayant la charge d'un proche malade et/ou en situation de handicap au domicile, rendue nécessaire par l'évolution des parcours de soins.

Les progrès de la médecine permettent en effet un

Qu'est-ce que le Répit ?

Répit : « Arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance physique ou morale. » Dictionnaire Larousse

Définir le répit, c'est d'abord évoquer la possibilité pour l'aidant familial de faire une pause dans l'accompagnement de son proche, de prendre une respiration, que ce soit par obligation - face aux événements de la vie, à ses propres problèmes de santé, de travail -, ou simplement par besoin de se retrouver soi-même, aller se promener, prendre des vacances, un rendez-vous chez le coiffeur, ...

Ce répit peut prendre différentes formes : prise en charge ponctuelle du patient à domicile ou dans un établissement spécialisé, lieux d'accueil et/ou activités partagées pour le patient et ses proches, accompagnement psychologique, social, spirituel, projet de vie...

Cela étant dit, les intervenants de la table ronde appellent à une grande vigilance dans la définition même du concept de répit.

Ainsi, il n'est pas question, pour commencer, d'imposer aux patients et à leurs familles, telle ou telle forme de répit qui ne correspondrait pas à leurs besoins particuliers. Le répit se définit d'abord par l'écoute des principaux intéressés.

Vincent Morel met aussi en garde contre le risque de segmenter encore le suivi des patients, en faisant du répit un nouveau dispositif qui viendrait s'ajouter à une succession d'autres dispositifs, au lieu de penser cet accompagnement dans sa globalité.

Plutôt que de définir le répit uniquement en termes de lieux et/ou de temps de répit, il faut donc aussi le concevoir comme une approche générale d'accompagnement, à mettre en place dès les débuts de la maladie ou du handicap. Cette démarche d'anticipation permettrait ainsi d'éviter le cercle vicieux de l'épuisement qui s'installe. « La question du répit, comme les soins palliatifs, ne devrait pas se poser aux derniers jours ».

Enfin, il s'agit de ne pas entériner, avec le concept de répit, une situation existante de l'aidant considéré comme soignant. Pour Jean-Claude Ameisen, au-delà d'un droit au répit à inscrire dans la loi, il y a en fait une vraie réforme sociétale à mener : « la question du répit ne peut être pensée en-dehors d'un changement global de notre système de santé. S'il n'y a pas d'engagement de la société dans cet accompagnement, légiférer en faveur du répit ne suffira pas ».

allongement de la durée de la vie avec la maladie ou le handicap : une situation qui oblige à sortir de la vision binaire du « guérir ou pas » pour envisager la possibilité de vivre, parfois très longtemps, avec une maladie dont le patient ne guérira pas ou un handicap très invalidant.

« Nous n'avons pas pensé que la médecine allait générer des situations particulièrement complexes », explique Régis Aubry, Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie et membre du Comité Consultatif National d'Éthique. Pour des millions de patients et leurs proches, il s'agit désormais de trouver un nouvel équilibre pour vivre au mieux cette vie marquée par la vulnérabilité. La forte augmentation des soins à domicile demande également une implication croissante des aidants familiaux.

Pour Régis Aubry, le concept de répit émerge dans une période à la croisée de plusieurs tensions : des contraintes socio-familiales d'une part et des contraintes budgétaires de l'autre. Ainsi, l'évolution des structures familiales, plus dispersées et moins intergénérationnelles, et la poussée des solitudes peuvent compliquer l'accompagnement au quotidien d'un malade par ses proches.

D'autre part, dans un objectif de réduction des coûts du système de santé, notamment d'hospitalisation, on renvoie au domicile de nombreuses personnes très vulnérables, sans toujours bien penser l'accompagnement global de leur prise en charge par les proches.

Ces réflexions permettent au président d'honneur des Rencontres de fixer les enjeux et objectifs de ces deux jours d'échanges : « c'est la raison pour laquelle émerge le concept de répit qu'il convient de mieux délimiter, en termes de temporalité, de lieux, de modalités et de droit ».

Repenser les solidarités

Le contexte de santé décrit par Régis Aubry remet en question le traditionnel binôme « soignant-soigné », puisque c'est désormais toute la famille qui est impliquée dans l'accompagnement des patients très vulnérables ou dépendants. Le besoin de répit qui naît de ces situations complexes interroge ainsi notre société sur le développement de nouvelles solidarités.

Les intervenants de la table ronde, et plus largement les participants de ces Rencontres, s'accordent en effet à dire qu'il existe une forte interdépendance entre le patient, sa famille et le système de santé dans sa globalité, encore peu intégrée par la société.

En tant que médecin, Vincent Morel, Président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, constate ainsi une forme de violence vis-à-vis des proches dans l'annonce d'un diagnostic, alors que les mêmes soignants savent faire preuve de précaution dans l'annonce au patient. Vincent Morel insiste pourtant sur l'importance d'accorder à chacun des aidants familiaux la même considération qu'au patient.

Pour Paulette Guinchard, Présidente de la Caisse Nationale

de Solidarité pour l'Autonomie, on ne peut avancer sur la notion de répit sans s'interroger sur la relation aidants/aidés : « Ce serait très réducteur de prendre la notion de répit uniquement comme un lieu, un temps ou un dispositif ». Il convient avant tout de définir la place de l'aidant, que ce soit l'aidant familial, l'aidant bénévole, l'aidant professionnel...

Paulette Guinchard rappelle qu'au moment de la création de l'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie (APA)¹, alors qu'elle était Secrétaire d'État aux Personnes âgées, la notion d'aidant n'existait pas, pas plus que celle de répit. « On m'accusait de remplacer la solidarité familiale par un système organisé par la société, alors que l'APA, c'est faire en sorte de soulager les familles dans l'accompagnement et non prendre leur place ».

Depuis, la société a évolué sur la question des aidants, désormais considérés comme des acteurs à part entière de l'accompagnement de leur proche, avec leurs propres besoins et vulnérabilités. Ainsi un rapport de 2011 de la CNSA note qu'on ne peut plus construire un plan d'aide sans prendre en compte la richesse ou les difficultés

¹ Mise en place en 2001, l'APA est une mesure sociale en faveur des personnes âgées et dépendantes.

de l'entourage, y compris des aidants professionnels. Il semble aussi que l'on attende moins aujourd'hui des aidants familiaux, en particulier des femmes, cette sorte d'abnégation sacrée, telle que l'évoque Paulette Guinchard au sujet de sa propre mère accompagnant jusqu'au bout son mari handicapé : « *elle avait gagné son paradis* ».

Le rapport de la CNSA conclut d'ailleurs que le répit n'a d'intérêt que s'il est couplé à des groupes de paroles, à un soutien psychologique des familles, et qu'il ne peut s'organiser sans les associations d'usagers et de professionnels...

Pourtant, Paulette Guinchard déplore encore un « *kidnapping* » des patients et de leurs proches, confrontés à un manque d'information, voire d'empathie du monde médical : « *tout se passe comme si la technicité était la question essentielle et après, on nous lâche dans la nature* ».

Ainsi, les familles se retrouvent souvent seules face aux maux qui ne relèvent pas strictement du médical, comme le manque d'écoute ou de soutien, l'organisation difficile du quotidien, la vie de la maison...

Elle-même atteinte d'une maladie rare, Paulette Guinchard s'étonne par exemple que son neurologue ne l'ait jamais

mise en relation avec un groupe de parole dont elle a découvert seule l'existence.

Plus généralement, le monde sanitaire apparaît aujourd'hui encore trop éloigné des autres aspects de la vie. Pour le cancer notamment, il a fallu attendre que la loi, à travers le Plan Cancer, impose un accompagnement des patients hors du champ médical.

Pour Paulette Guinchard, derrière cette notion de répit, c'est toute la question de la relation à l'autre qui se pose : « *à aucun moment, on ne se voit malade, en situation de handicap, vieux, comme si la vulnérabilité c'était l'autre* ». Face au défi des nouvelles solidarités, notre société doit se réorganiser autour de l'interdépendance. Pour Paulette Guinchard, cela signifie repenser les financements, l'organisation, les métiers et les formations, en tenant compte de cette vulnérabilité qui touche chacun, de près ou de loin, à un moment de sa vie.

Le répit n'apparaît pas ici uniquement comme une solution technique, mais comme une approche nouvelle, essentielle, permettant un regard nouveau sur les plus vulnérables de nos concitoyens.

Des barrières avant tout culturelles

Pour Jean-Claude Ameisen, l'histoire récente de la santé est marquée par un amoindrissement des solidarités. Citant Paul Ricœur - « *On entre en éthique quand on est capable de se penser soi-même comme un autre* » -, le Président du Comité National Consultatif d'Éthique regrette que cette frontière « *entre nous et les autres* » soit culturellement si tenace.

L'arrivée des soins palliatifs, dans les années 70 en Angleterre et 80 en France, illustre bien cette réalité. Cette nouvelle approche de la fin de vie, apparue à l'époque comme une révolution, nous dit à quel point laisser la personne mourante seule et en souffrance a longtemps pu apparaître comme « *normal* » par le corps médical. Pourtant, aujourd'hui encore, malgré la loi de 1999 qui garantit l'accès à tous aux soins palliatifs², 80% des personnes dont l'état requiert ces soins, n'y ont pas accès. Tel est le constat accablant dressé par le Comité d'Éthique dans un rapport récent sur la fin de vie.

Pour Jean-Claude Ameisen, les difficultés du système de santé à bien accompagner les personnes dans leurs derniers instants ne sont pas si surprenantes, puisque celui-ci échoue souvent à bien les accompagner en amont, dans les périodes de maladie, de handicap ou de grand âge.

Le phénomène se retrouvant, au fil du temps, à travers toutes les problématiques de santé, on peut s'interroger sur la capacité de notre médecine à accompagner convenablement les personnes vulnérables et à maintenir pleinement leur place dans la société...

« Une société incapable de reconnaître la souffrance d'autrui est une société qui perd son humanité. »

Un avis de 2007 du Comité National Consultatif d'Éthique³ portant sur les personnes atteintes d'autisme constatait les mêmes difficultés d'accompagnement social que l'on retrouve dans d'autres situations de vulnérabilité. Or, selon cet avis : « *Une société, qui est incapable de reconnaître la souffrance de la personne la plus vulnérable et la plus démunie et qui la retranche de la société en raison même de sa vulnérabilité, est une société qui perd son humanité* ».

² La loi du 9 juin 1999 stipule que toute personne dont l'état le requiert, à n'importe quelle période de sa vie, a droit à avoir accès à un soulagement de sa douleur et à un accompagnement humain.

³ Avis n°102 sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. Novembre 2007

Vulnérables et exclus

Depuis une vingtaine d'années, des progrès importants ont été réalisés dans l'accompagnement des personnes handicapées, des personnes en fin de vie, ou des personnes atteintes de maladies chroniques.

Mais, pour Jean-Claude Ameisen, notre pays a toujours tendance, soit à envoyer les personnes vulnérables dans des institutions, soit à laisser la famille se débrouiller, plutôt que de développer un véritable accompagnement à domicile. « Dans les deux cas, ces choix traduisent un défaut de solidarité ».

« Plus la vulnérabilité est grande, plus la violence de l'exclusion se manifeste. »

En outre, plus la vulnérabilité est grande, plus la violence de l'exclusion se manifeste. Jean-Claude Ameisen évoque les personnes dites « dépendantes », que le statut de

personnes les plus vulnérables parmi les personnes vulnérables retranche encore un peu plus de la société. « Quand la maladie ou le handicap croise l'âge, la personne bascule dans une catégorie particulière : un adulte paraplégique de 30 ans est une personne indépendante, tandis qu'un adulte paraplégique de 65 ans est une personne « dépendante ». Et la solidarité s'exercera moins que vis-à-vis des autres, ce qui se traduit dans le reste à charge et le prix de l'hébergement pour les personnes âgées « dépendantes » dans les EHPAD⁴ ».

Les mots d'ailleurs ne sont pas innocents, lorsque l'on parle de « placer » une personne plutôt que de « l'accueillir », de la « prendre en charge » plutôt que de « l'accompagner ». Le phénomène se retrouve également à la maison, où plus on est âgé, moins on a droit à des heures d'aides à domicile, avec des professionnels parfois mal formés ou eux-mêmes en situation de précarité.

Alors que des pays de niveau économique comparable à la France ont su mettre en place des systèmes de soins permettant le répit, à l'image de la Suède, on constate que notre pays se heurte tout autant à des barrières culturelles qu'à des difficultés économiques.

L'ultime tabou de la mort

D'autres phénomènes d'ordre culturel, exposés par le Dr Vincent Morel, Président de la SFAP, alimentent les réticences de la société à prendre correctement soin de ses membres les plus vulnérables.

Dans le champ des soins palliatifs, le tabou de la mort en particulier ne prépare pas les générations présentes et futures à accompagner des membres de leur famille lorsqu'ils arrivent en fin de vie. Vincent Morel parle d'un refoulement tel de cette question qu'il est presque impossible de parler de la mort aux enfants et que même les étudiants en médecine ne sont souvent confrontés que

très tard à des personnes décédées. C'est pourtant en y étant mieux préparé que l'on peut vivre plus sereinement ces situations.

Du côté des proches aidants, il existe aussi une forme de pudeur face à leurs propres difficultés. Beaucoup sont en permanence dans la retenue, dans un non-dit qui ne leur permet pas d'exprimer un besoin de soulagement. Au cours des Rencontres sur le Répit, de nombreux témoignages évoquent ce sentiment d'une forte « culpabilité » des aidants.

Garder l'humain au cœur du soin

De façon générale, la dimension humaine du soin semble s'être effacée derrière les fulgurants progrès techniques de la médecine et le souci d'efficacité économique du système de santé.

Ainsi, des situations médicales de plus en plus complexes sont aujourd'hui déléguées à des aidants familiaux, sans toujours tenir compte des conséquences au quotidien. Vivre avec un respirateur à domicile, explique Vincent Morel en guise d'exemple, ce n'est pas simple pour le

patient, ni même pour le médecin, et pourtant on en confie la responsabilité au proche aidant...

Pour Vincent Morel, ces situations s'expliquent par un manque de prise en charge en amont, avec des sorties d'hôpital souvent mal préparées, pour un gain de temps et de places. « Ne pourrait-on pas être davantage dans l'anticipation ? Se dire que prendre 24 ou 48 h pour organiser un retour à la maison, ce serait gagner de l'énergie, du temps, de la qualité et surtout éviter une ré-hospitalisation ? »

⁴Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

Vincent Morel préconise donc un vrai travail de prévention auprès des aidants, y compris dans le champ des soins palliatifs « *préventifs* ».

Pour les personnes en fin de vie, ces questions se posent avec encore plus de force, dans un contexte de mort médicalisée, voire surmédicalisée, qui impacte fortement le vécu du patient, de sa famille, mais aussi du personnel soignant. Vincent Morel s'interroge sur la possibilité de

penser un modèle de fin de vie démedicalisé : « *Peut-on imaginer aujourd'hui accompagner un proche chez soi, sans perfusion, habillé et non en pyjama comme à l'hôpital ?* » Or, si d'un côté la mort est institutionnalisée, protocolaire, de l'autre les familles peuvent se sentir culpabilisées lorsque la mort survient à l'hôpital... ce qui pose tout autant problème, puisque le système sanitaire devrait aussi pouvoir accompagner humainement le patient en fin de vie à l'hôpital, lorsque la situation médicale l'exige.

Mieux former les soignants à l'écoute

Le manque d'accompagnement humain dans le soin vient sans doute aussi de la façon dont les personnels de santé sont formés. Selon Vincent Morel, les soignants reçoivent des formations médicales très techniques, mais de nombreux éléments de la réalité quotidienne demeurent inconnus aux médecins, aux infirmières... Dans le cas d'une oxygénothérapie à la maison, le pneumologue peut ainsi ne pas connaître la longueur idéale du tuyau à oxygène, qui pourrait pourtant faciliter grandement la vie du patient.

Comment apprendre aux personnels soignants à prendre en compte la fragilité et les besoins du patient au quotidien ? Certes, ceux-ci ne peuvent pas tout savoir, mais, pour Vincent Morel, ils peuvent au moins être formés à l'écoute : accorder de l'importance aux détails, ne pas interrompre le patient, reconnaître sa propre expertise sur ce qu'il vit... « *Nous sommes dans une interaction et la première personne qui sait si un traitement est efficace ou non, c'est le patient !* »

Une telle évolution suppose que le système de santé cesse de considérer le patient comme un strict objet de soins, entravé par des « *réglementations tatillonnes* », dès lors qu'il entre à l'hôpital. Vincent Morel se demande notamment pourquoi les visites des enfants sont déconseillées, voire interdites dans certains services, ou encore pourquoi un patient responsable de toute une pharmacie à domicile, n'est alors plus autorisé à s'administrer un médicament lui-même...

Ces différentes préconisations pourraient être résumées dans le terme « *care* », opposé au « *cure* », et rappelé ici par Jean-Claude Ameisen. En anglais, en effet, « *to care* »

Le modèle « tout domicile » de la Suède

Depuis les années 1990, la Suède considère qu'isoler une personne très vulnérable en raison d'un handicap, d'une maladie ou de l'âge, c'est la priver de ses droits civiques essentiels, c'est-à-dire de la possibilité de vivre avec les autres, parmi les autres. Le pays a donc supprimé toutes ses institutions. Aujourd'hui, toutes les personnes atteintes de maladies chroniques ou de handicaps graves vivent soit à domicile, soit dans de petites unités d'accueil. Il s'agit d'hébergements pour quatre à six personnes, où des professionnels formés viennent assurer un accompagnement social (aide aux courses, activités à l'extérieur...). Jean-Claude Ameisen salue ici un esprit très différent du nôtre : « *on n'envoie pas les personnes ailleurs pour les aider, on vient leur apporter, chez elles, ou près de chez elles, ce qui leur manque* ». Ce choix de la Suède s'avère économiquement aussi intéressant que l'accueil en institutions, et moins onéreux pour certaines pathologies. Pourquoi ? Parce que le système de santé suédois est entièrement basé sur cette option, alors qu'en France l'accompagnement à domicile n'est pas le cœur du système de soins et s'avère donc plus coûteux. Du côté de la famille, l'aide attendue des proches n'est plus une aide de soins, mais une aide affective et émotionnelle. Et, si un membre de la famille veut aussi soigner la personne qu'il accompagne, il doit se déclarer comme tel et donc être rémunéré comme un aidant professionnel. Ces dispositions permettent de dissocier l'aide qu'on peut apporter en tant que proche et celle qu'on peut apporter en tant que soignant.

signifie à la fois « *soigner* », et « *attacher de l'importance* ». En utilisant ce terme, on dépasse le soin au sens strict, pour s'inscrire dans une pleine attention à la personne.

Quelles réponses politiques ?

L'évolution de la société et celle du système de santé ne s'inscrivent pas toujours dans la même temporalité. Un constat qui interroge le Pr Régis Aubry : « *Admettons que la société prenne conscience de la nécessité du répit, est-elle prête à changer rapidement son système de santé pour qu'il puisse répondre à ce besoin ? La société est-elle capable, dans sa version politique, de s'adapter à ces changements nécessaires ?* »

Dans un contexte de rigidité des acteurs et de fortes contraintes financières, Régis Aubry avoue avoir le sentiment que le besoin de répit n'est pas encore vraiment pris en compte dans les projets législatifs en cours, notamment par la Loi de Santé⁵.

Cancérologue et Président de l'Institut Curie, mais aussi Maire du 3^{ème} arrondissement de Lyon et Vice-Président

⁵Présentée en octobre 2014 par Marisol Touraine, la Loi de Santé sera examinée en 2015 au Parlement.

du Grand Lyon, le Pr Thierry Philip concède que le champ politique a du mal à proposer des solutions face à des problématiques complexes.

Selon lui, la future Loi de Santé présente de nombreux points positifs, en particulier parce qu'elle comporte pour la première fois un chapitre sur la prévention : « *on s'aperçoit qu'il faut arrêter dans notre pays de mélanger la santé et la maladie, le préventif et le curatif, et je crois que cette loi le fait assez bien* ».

Prenant l'exemple du territoire lyonnais, l'élu explique qu'en dépit des apparences, ce n'est pas tant la Ville de Lyon qui est en charge de la santé au motif qu'elle a la responsabilité des hospices civils, mais l'Agglomération

« Si l'hôpital devient ambulatoire, il faudra bien repenser les soins à domicile et redonner sa place au médecin généraliste. »

Lyonnaise, car elle est responsable de l'eau que l'on boit, de l'air que l'on respire, du sol pollué ou non, de l'aménagement du territoire favorisant l'activité physique, en définitive, de la prévention. « *Nous sommes au cœur*

d'un problème fondamental qui est la santé et qui n'a rien à voir avec la maladie ».

Thierry Philip se montre en revanche moins enthousiaste quant aux propositions de la Loi dans le domaine de l'organisation des soins. Pour le Président de l'Institut Curie, en effet, le système de santé actuel fonctionne « *à l'envers* » car il est bâti sur l'hôpital plutôt que sur les territoires, les médecins généralistes et la proximité... Il préconise une nouvelle organisation qui permette par exemple d'améliorer l'attrait du libéral, notamment auprès des femmes médecins.

Une réorganisation du système de santé semble par ailleurs inéluctable, l'hôpital étant amené à devenir à terme « *un énorme plateau technique ambulatoire* », pour des raisons à la fois de performances et d'économies.

Et si l'hôpital devient ambulatoire, il faudra bien repenser les soins à domicile, améliorer le lien avec le médico-social et redonner sa place au médecin généraliste. En résumé, si l'on constate des progrès dans la prévention et dans la préservation de la santé, pour continuer à progresser dans le maintien à domicile, il faudra pour Thierry Philip, « *reprenre la réflexion à zéro, par le bas, par les territoires* ».

LUNDI 3 NOVEMBRE 2014

Le répit, pour qui ? Quand ? Comment ?



MODÉRATEUR : INTERVENANTS :

Dr Matthias Schell,
*Pédiatre oncologue,
responsable de l'équipe
Ressources en Soins
Palliatifs Pédiatriques
Rhône-Alpes, Président
de France Répit.*

Xavier Dupont,
*Directeur des
établissements
médico-sociaux
à la Caisse Nationale
de Solidarité pour
l'Autonomie (CNSA).*

Éliane Corbet,
*Directrice
du Centre Régional
d'Études, d'Actions
et d'Informations (CREAI)
Rhône-Alpes.*

Dr Yves Devaux,
*Cancérologue,
Chef du Département
de Coordination
des Soins et Interface
(DCSEI), Centre Léon
Bérard, Lyon.*

Sabine Kraft,
*Directrice de la
Fédération des
établissements de répit
d'Allemagne.*

PROBLÉMATIQUE :

Le besoin de répit s'est fortement accru en raison de l'évolution des parcours de santé des personnes malades, dans un système où le domicile devient le lieu naturel du soin, et des modifications de la structure familiale, où la prise en charge durable d'un proche malade pose parfois d'importantes difficultés. Pour aborder la question de l'accompagnement, il convient de mieux connaître les situations des familles. Qui sont les aidants/aidés ? Quelles difficultés rencontrent-ils ? Quelles sont leurs attentes ? Comment répondre le mieux possible à leurs besoins ? Quels sont les freins éventuels au répit ?

Les besoins des aidants familiaux

Une étude confiée par la Fondation France Répit au CREAI⁶ Rhône-Alpes et financée par les Fondations April et Bullukian a été menée tout au long de l'année 2014. Elle permet de mieux connaître les besoins des patients atteints d'une maladie menaçant la vie ou gravement

dépendants et de leurs proches aidants.

Les premiers résultats de l'étude, présentés par Éliane Corbet, Directrice du CREAI Rhône-Alpes, révèlent chez de nombreux proches aidants le sentiment d'accomplir une multitude de tâches : il sont tour à tour infirmier, en

⁶Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Information

regrettant pourtant une formation insuffisante aux gestes techniques, juriste et assistant social, bataillant pour connaître leurs droits et ceux du malade, les procédures d'accueil temporaire, mais aussi psychologue, seul face à l'angoisse, gestionnaire des stocks de médicaments et de matériels de soin, superviseur et coordinateur gérant le flux des professionnels impliqués.

Éliane Corbet décrit une situation fragile et instable, mais inscrite dans la durée, qui demande une vigilance continue et une organisation fine, stratégique. « *Il y a besoin de répit parce que ces équilibres sont précaires et*

« Il y a besoin de répit parce que ces équilibres sont précaires et qu'un grain de sable peut rapidement les mettre à mal. »

qu'un grain de sable peut rapidement les mettre à mal ». Cette organisation lourde qui s'impose aux aidants n'est pas sans conséquence sur la vie quotidienne : répercussions sur la santé physique de la personne aidante, qui s'épuise, manque de sommeil, et sur sa santé psychique, stress, dépression, frustrations : « *on devient malade soi-même* ». Les répercussions sont également lourdes sur la vie

conjugale et familiale et sur la parentalité : tensions, déséquilibres, sentiment de sacrifier la fratrie quand on s'occupe d'un enfant malade... La vie sociale est chamboulée, certains se disent « *déphasés* » avec le cercle d'amis, qui se restreint. Le temps libre, le « *temps pour soi* » disparaît. Enfin, les conséquences sur les activités professionnelles existent aussi, beaucoup évoquant une incompatibilité des rythmes et trop de responsabilités pour avoir l'esprit assez dégagé, et au final un risque de réduction ou d'interruption du travail, et de précarité économique.

Les personnes interrogées évoquent une « *charge trop lourde* », vécue dans un sentiment de solitude, d'injustice, de lassitude et d'inquiétude face à l'avenir...

Au cœur de ces situations, l'épuisement domine, avec le risque de basculer dans une situation d'urgence. Si la plupart ne reconnaissent pas d'elles-mêmes qu'elles ont besoin de répit, elles expriment autrement la souffrance de la situation : « *une pause dans l'inferral* », du temps pour s'occuper des autres enfants, retrouver une vie sociale, dormir, s'accorder quelques jours de vacances, seul ou avec l'aide, s'autoriser à prendre du temps pour soi...

Il ressort de ces différents témoignages, trois typologies de besoins : le répit occasionnel, pour des week-ends et des vacances, le répit régulier, de courte durée, planifié au domicile ou à proximité, et le répit d'urgence, pour faire face aux événements de la vie.

Succès et échecs du maintien à domicile

Depuis quelques années, notre système de santé a tendance à privilégier, dans la mesure du possible, le maintien à domicile des patients. C'est le cas du Centre Léon Bérard de Lyon, précurseur de l'externalisation des patients, dans les années 90, sous la direction du Pr Thierry Philip. Cancérologue, responsable de l'HAD (Hospitalisation à domicile) et des soins à domicile du Centre, Yves Devaux analyse les conditions de réussite et les raisons de l'échec du maintien à domicile.

Le Docteur Yves Devaux précise d'abord que quatre études menées au Centre Léon Bérard ont montré que le soin à domicile correspondait bien à une demande des patients. Les personnes interrogées ont ainsi plébiscité le domicile pour la chimiothérapie, le traitement de l'aplasie fébrile, la transfusion et les soins palliatifs.

Avec environ 3 000 retours à domicile par an, la politique d'externalisation du Centre Léon Bérard fonctionne plutôt bien, grâce au système mis en place par l'hôpital.

Pour commencer, une interface a été créée à l'intérieur du Centre, réunissant médecins, infirmières et assistantes sociales : elle évalue le meilleur dispositif à mettre en place selon le projet thérapeutique et le besoin psychosocial du patient.

Trois dispositifs sont alors possibles :

- L'hospitalisation à domicile (HAD), lorsque les soins, très techniques, nécessitent une prise en charge lourde,
- Les soins à domicile coordonnés, faisant intervenir des soignants extérieurs,
- La prise en charge par un réseau territorial⁷, permettant une aide sociale pour les patients dont les soins n'entrent pas dans les critères de l'HAD.

Selon Yves Devaux, l'un des points forts de cette interface réside dans sa capacité à mobiliser des assistantes sociales spécialisées, capables de trouver les professionnels et les moyens financiers pour le maintien à domicile : « *Pour moi, c'est le métier du siècle !* »

L'hôpital a également mis en place une Unité de Gestion des Entrées Imprévues, pour accueillir les patients suivis à domicile, lorsqu'un problème survient, un doute quant à l'état de santé, une famille qui n'en peut plus... La grande efficacité technique de cette structure permet de faire ressortir 84% des patients dans la journée, les 16% restants étant transférés en accueil de courte durée dans l'hôpital.

Enfin, l'ensemble des dispositifs à l'extérieur est régulé par un médecin du Centre, avec une astreinte 24h/24, tous les jours.

⁷Le Réseau SOURCE

Les causes de l'échec

Si l'urgence médicale est assez bien maîtrisée, grâce à l'astreinte et aux services d'urgence, un projet thérapeutique insuffisamment élaboré peut poser problème pour un malade dont l'état de santé s'aggrave. Yves Devaux évoque également « *un manque de bras* ». La plupart des cabinets libéraux ne font plus la toilette par exemple, ce qui signifie alors pour les familles concernées que la sécurité sociale ne prend pas cette dépense en charge. Parmi les facteurs qui rendent difficile le maintien à

domicile, « *l'intolérance psychologique* » du patient et de sa famille, sur des temps relativement longs et des patients souvent instables, cause d'épuisement presque systématique.

Et en l'absence d'alternative au domicile, la réhospitalisation du patient, pourtant stable, constitue souvent l'unique solution : « *si c'est trop difficile à la maison, il faut reprendre les patients sur le secteur hospitalier* ».

Renforcer les échanges entre l'hôpital et la médecine libérale

Il est souvent difficile pour les médecins généralistes de suivre des patients hospitalisés à domicile. Yves Devaux explique cette difficulté par une communication insuffisante de l'hôpital sur les traitements du patient, ce qui a été fait, ce qu'il faut faire. La place du médecin généraliste dans la prise en charge à domicile est pourtant essentielle, d'autant qu'on attend de lui proximité et disponibilité. Or le médecin de famille, qui ne peut pas tout connaître de la pathologie et des traitements, a besoin de l'avis des soignants pour résoudre un problème précis, à un moment précis. Pour le Centre Léon Bérard, il y a naturellement une astreinte, mais elle présente des limites, notamment de disponibilité. Pourtant, affirme Yves Devaux, « *C'est à l'hôpital d'être à la disposition de l'extérieur et pas l'inverse* ». Du côté de la pédiatrie, complète le docteur Matthias Schell, responsable de l'HAD pédiatrique du Centre Léon Bérard, il est important de bien travailler avec le médecin généraliste. D'abord parce que le territoire est trop grand

pour assurer une présence constante au chevet de tous les patients, mais aussi parce qu'il a un rôle primordial en tant que médecin de famille : « *Il prend en charge la maman qui est fatiguée, qui a besoin d'aide, le papa, les frères et sœurs. C'est surtout quelqu'un qui veille à l'équilibre familial* ». Il s'agit bien là d'une forme de répit « *préventif* » pour les proches. Il est donc essentiel de donner au médecin de ville toute sa place dans la prise en charge au domicile, ce qui nécessite de le rencontrer à son cabinet, l'informer précisément sur la pathologie et les choix thérapeutiques, assurer un lien régulier et durable.

Selon Yves Devaux, ce dialogue avec les médecins généralistes doit intervenir tôt et pas seulement lorsque le patient est en difficulté ou en fin de vie, ce qui est, malheureusement, trop souvent le cas. Au Centre Léon Bérard, la précocité des prises en charge à domicile, lorsque les patients vont encore bien, permet un meilleur échange entre l'hôpital et les équipes libérales.

Prise de conscience

La question du répit semble être une préoccupation nouvelle des pouvoirs publics, qui prennent conscience du besoin de renforcer l'accompagnement à domicile, alors que l'essentiel des moyens publics était jusqu'ici consacré à la création de places en institutions, notamment pour les personnes âgées et les personnes handicapées. Le besoin de répit concerne aussi bien des patients atteints de maladies graves, que des enfants handicapés ou des personnes âgées dépendantes, mais les possibilités d'accès aux dispositifs, comme l'accueil temporaire ou l'HAD, varient beaucoup en fonction des pathologies, de l'âge, du handicap...

Pour le Dr Matthias Schell, de nombreuses familles se trouvent ainsi dans « *une solitude absolue* », en raison de grandes inégalités dans la prise en charge, et d'un manque de reconnaissance des besoins. « *Le répit, c'est une jointure entre le médico-social et le sanitaire* ».

Il apparaît donc nécessaire de mieux croiser les politiques de santé et les politiques sociales.

Directeur des établissements médico-sociaux de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie⁸, Xavier Dupont remarque que « *les politiques publiques du monde de la santé et de celui de l'action sociale ne se sont pas toujours rencontrées* ». D'autre part, les familles se heurtent à la complexité des procédures, qui ne sont pas les mêmes pour les personnes âgées dépendantes, pour les enfants atteints d'une maladie chronique ou pour les jeunes adultes handicapés, par exemple.

Mais des événements comme les Rencontres sur le Répit peuvent justement permettre de mieux croiser les politiques publiques autour du répit et de réfléchir à une évolution des financements et des procédures.

⁸La CNSA est une institution publique créée en 2004 pour préserver et amplifier l'effort public en direction des personnes âgées et handicapées.

Évolution des politiques publiques

Notre pays a développé depuis longtemps l'accueil en institution des personnes vulnérables, en particulier en raison d'un handicap - à travers l'accueil temporaire - ou

de la dépendance. La mission première de la CNSA est précisément de financer ces institutions, dont Xavier Dupont rappelle qu'elles ont représenté une première forme de répit pour les familles, depuis une cinquantaine d'années. Mais la CNSA s'intéresse également à d'autres formes de répit. Dans le champ du handicap, elle promeut les solutions d'accueil temporaire, et dans le champ des personnes âgées, elle finance et encourage des formules de répit pour les aidants, essentiellement dans le cadre du Plan Alzheimer depuis 2012, à travers la création en France de 120 Plateformes de répit⁹.

Pour Xavier Dupont, cette rencontre du monde médical et du monde médico-social ne peut que se concrétiser et s'amplifier dans le futur, car les approches des pouvoirs publics ont changé. Il s'agit notamment d'améliorer et de développer l'accueil à domicile, et de ne plus raisonner seulement en termes de places (même s'il existe encore des besoins insatisfaits sur certains territoires) : « *L'objectif n'est pas tant de faire accueillir quelqu'un dans une place, que de garantir un parcours qui va mobiliser tout au long de la vie les services nécessaires* ». Reste à trouver comment construire cette nouvelle approche avec les organismes gestionnaires, les collectivités locales, les personnes elles-mêmes, pour insérer des formules de répit dans ces nouveaux parcours de soins.

Enfin, la CNSA développe également un volet de soutien à l'innovation qui peut permettre à l'avenir de financer des initiatives nouvelles en termes de répit et d'accompagnement.

Le modèle des Hospices pour Enfants en Allemagne

En Allemagne, où le droit au répit est reconnu par la loi, il existe depuis une quinzaine d'années des structures de répit dédiées aux enfants atteints d'une maladie menaçant la vie : les Hospices pour Enfants¹⁰.

« *Les Hospices pour Enfants permettent de prendre du répit, d'organiser la vie quotidienne, de maîtriser la crise, et le cas échéant d'accompagner la fin de vie et le suivi du deuil* », explique Sabine Kraft, directrice de la Fédération des Hospices pour Enfants¹¹.

On recense en Allemagne 140 hospices ambulants et 13 hospices stationnaires. Les premiers regroupent un ensemble de services à domicile, délivrés par des professionnels et des bénévoles qui soutiennent les familles. Ceux-ci peuvent ainsi aider l'enfant malade, mais aussi ses frères et sœurs ou ses parents.

Quant aux hospices stationnaires, il s'agit de maisons d'accueil pour 8 à 16 enfants et leurs familles, animés par des soignants présents 24/24 h.

Associations à but non lucratif, les Hospices sont financés en partie par les Assurances Maladies et en partie par des dons, de sorte que les services soient gratuits pour les familles. Celles-ci ont généralement droit à quatre semaines de séjour dans les hospices pour les vacances. En situation de crise, où le maintien à domicile n'est plus possible, la durée d'accueil n'est pas limitée.

Les hospices accueillent également des enfants en fin de vie, lorsque la mort n'est pas souhaitée à domicile ou à l'hôpital. Dans le souci d'accompagner les familles dans le deuil, la plupart des hospices ont développé des lieux ou des actions symboliques permettant « *de dire au-revoir à l'enfant et de marquer son souvenir* ». Sabine Kraft estime que de nouveaux hospices seraient nécessaires en Allemagne, où 40 000 enfants sont atteints d'une maladie incurable. A ce jour, sept autres hospices stationnaires sont en projet.

⁹ Les Plateformes de répit proposent une palette diversifiée de solutions de répit pour les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer

¹⁰ Le terme « hospice » n'a pas ici le sens souvent péjoratif qu'on lui attribue en France, mais s'entend plus au sens d'hospitalité.

¹¹ La Fédération a de nombreuses missions ayant trait au répit : information et conseils auprès des familles, des professionnels et des politiques, mesures de qualité, partenariat avec les Assurances Maladies, développement d'un réseau de soins palliatifs pour les enfants, formations professionnelles en soins palliatifs pédiatriques, soutien des familles, représentation des Hospices pour enfants dans les instances nationales et internationales.

LUNDI 3 NOVEMBRE 2014

Accompagner les souffrances des personnes malades et de leurs proches



MODÉRATEUR : INTERVENANTS :

Gilbert Desfosses,
*Président du Fonds
pour les Soins Palliatifs.*

**Anne-Dauphine
Julliard,**
*Journaliste, mère
et accompagnante,
auteure de « Deux
petits pas sur le sable
mouillé ».*

Dr Godefroy Hirsch,
*Médecin généraliste,
membre de l'équipe
d'appui départemental
de soins palliatifs
à domicile de Blois.*

Hélène Viennet,
*Psychologue clinicienne
et psychanalyste.*

Tanguy Chatel,
Sociologue des religions.

PROBLÉMATIQUE :

La prise en charge d'un proche gravement malade et invalidé au domicile est génératrice de souffrances multiples, physiques, psychologiques, sociales, spirituelles... Comment identifier et prendre en compte la détresse globale des patients ? Quelles réponses apporter aux familles touchées par l'épreuve de la maladie grave, du diagnostic jusqu'à la fin de vie ? Comment aider les familles à vivre la mort annoncée d'un proche ?

Une relation dénaturée

L'expression « *aidants naturels* » est fréquemment utilisée pour désigner les personnes s'occupant au quotidien d'un proche gravement malade, invalidé, voire en fin de vie. Pourtant, dans cette situation particulière, le rôle « *naturel* » des accompagnants doit être interrogé.

Journaliste et elle-même mère accompagnante, Anne-Dauphine Julliard se dit interpellée par l'expression « *aidants naturels* » : « *Ce qui est naturel c'est de changer les couches de son enfant, de l'aider à avancer dans la vie. Mais accompagner vers la mort son mari, sa mère, son enfant en fin de vie, ce n'est pas naturel* ».

Dans la plupart des situations, les aidants familiaux endossent auprès de l'aidé des rôles nouveaux auxquels ils n'étaient pas destinés en tant que proches et qui dénaturent la relation. « *J'ai eu tant de fois le sentiment d'être aide-soignante, infirmière, un peu médecin, un peu*

psychologue, que je n'arrivais plus à être maman, ni à être femme », témoigne Anne-Dauphine Julliard. « *Ce qui m'a permis de prendre du répit, c'est que tous les professionnels qui se sont approchés de ma fille venaient pour me permettre à moi d'être la maman, de rester juste la maman. Le répit commence dans cette notion-là : nous permettre de réinvestir juste cette place de parent* ».

Un répit tout aussi nécessaire au patient, qui ne souhaite pas vivre uniquement dans le rapport malade/accompagnant. Anne-Dauphine Julliard confie par exemple avoir pris conscience que sa petite fille n'avait pas forcément envie que sa maman soit « *collée à elle* » constamment... « *Le répit c'est donner la possibilité à la personne malade d'être une personne elle-même, de mener sa vie sans nous, peut-être aussi de mourir sans nous, d'avoir ses moments à elle* ».

Altération et aliénation

Bénévole à domicile auprès de personnes en fin de vie et sociologue des religions, Tanguy Chatel a pu observer à quel point la maladie altère, au sens de « *rendre autre* », à la fois le patient et son proche, mais aussi la relation qu'ils ont l'un avec l'autre.

« *Qui suis-je, maintenant que je ne peux plus me lever, que je perds la tête, que je deviens irascible ?* »

Ainsi, chez les malades, parmi les questions qui émergent, les plus déchirantes semblent liées à leur propre identité : « *Qui suis-je ? Maintenant que je ne peux plus me lever, que je perds mes moyens, que je change complètement de rythme dans la vie, que je perds la tête, que je deviens*

irascible... Je ne me reconnais plus, je ne suis plus celui que j'ai longtemps été ».

Chez les proches, la même question se pose, avec une dimension supplémentaire qui serait de se sentir « *étranger* » à soi-même : « *Qui suis-je ? Maintenant que je suis aliéné à mon mari, à mon père, que j'ai dû mettre en suspens tant de choses, changer de rôle... Je ne me reconnais pas dans ce que je suis en train de vivre et la relation avec celui ou celle que j'aime a changé de nature* ».

Il y a là deux personnes en crise, en raison d'un même événement, l'irruption de la maladie dans une vie de famille. Or, on demande au « *bien portant* » d'accompagner le malade, sans voir qu'en réalité celui qui accompagne a lui aussi besoin d'être accompagné.

Tanguy Chatel évoque des situations où chacun est sacrifié à la tragédie qui se joue, comme cette jeune fille, renonçant à ses études pour s'occuper de son père gravement malade, afin que la mère puisse conserver son travail.

Attentes et culpabilité des aidants

Que ce soit du point de vue des familles, des soignants ou de la société en général, il existe une forte dimension « *morale* » dans l'accompagnement d'un proche malade, comme si prendre soin était un « *devoir* » auquel se soumettre. Reconnaître sa propre souffrance en tant qu'aidant s'avère alors très culpabilisant.

D'un côté, l'inconscient collectif attend beaucoup des aidants familiaux, en général plus qu'ils n'en peuvent physiquement et psychologiquement endurer, de l'autre, ceux-ci ont du mal à reconnaître leurs propres limites.

Ainsi, le proche aidant endosse des rôles multiples qui, sur la durée, finissent par l'épuiser : celui qui veille, qui aime, qui soigne – parfois dans des situations médicales complexes –, qui continue à travailler, qui coordonne le parcours de santé. « *On nous demande de courir en tant qu'aidant !* », résume Anne-Dauphine Julliard.

« *C'est extrêmement fatiguant d'être à toutes les places en même temps* », confirme Hélène Viennet, psychologue clinicienne et psychanalyste. « *À domicile, les familles doivent d'un coup devenir l'acteur principal des soins, savoir*

manier les antalgiques, les respirateurs, et d'une certaine façon, être « chef d'entreprise », un travail à temps plein, où « l'entreprise » c'est la personne malade... »

La coordination des différents acteurs du soin reste notamment beaucoup portée par les familles, malgré l'existence de certains dispositifs de collaboration et de réseaux. Pour Godefroy Hirsch, membre de l'équipe d'appui départemental de soins palliatifs à domicile de Blois, « il y a là un déficit de nous, soignants, mais aussi de nous, système de santé ». Le médecin regrette en particulier que le financement des temps de coordination à domicile, dont l'importance est pourtant reconnue depuis 25 ans, ne soit toujours pas effectif et que l'on s'en tienne seulement à des mesures d'expérimentation.

De plus, si les aidants familiaux sont lourdement responsabilisés vis-à-vis de leur proche, ils ont également eux-mêmes de grandes difficultés à « lâcher prise », selon l'expression d'Anne-Dauphine Julliard.

« Beaucoup de gens se sentiraient coupables de prendre quelques heures, quelques semaines, mais si on attend qu'ils soient au bout du rouleau, c'est déjà trop tard », remarque Tanguy Chatel. « Il y a nécessité d'en parler longtemps en avance ».

Cette idée d'anticiper le besoin de répit des aidants est reprise par Hélène Viennet : « Le répit, c'est quelque chose qui se prépare, pour pouvoir faire émerger une demande qui ne soit pas coupable ». La psychologue évoque le cas d'une femme repoussant une opération cardiaque par peur que son mari gravement malade ne meure pendant son absence. « Elle serait prête à mourir elle-même plutôt que de l'avoir abandonné ». En travaillant avec la thérapeute sur ses peurs et ses représentations des attentes de la société, cette femme finit par accepter que son mari soit accueilli dans une unité de soins palliatifs pendant son opération, à la condition que ce soit le médecin qui le lui propose. « C'est comme si elle avait besoin qu'un autre prenne la responsabilité ».

Hélène Viennet remarque que si les aidants culpabilisent ainsi beaucoup à l'idée de risquer de ne pas être présent au moment de la mort de leur proche, le patient ressent aussi souvent une culpabilité à mourir et à abandonner l'autre.

Du répit, pour continuer à vivre

Atteinte d'une maladie génétique dégénérative, la fille d'Anne-Dauphine Julliard, Thaïs, a vécu un an à domicile auprès de sa famille, pendant le stade terminal de sa maladie. Dans son témoignage, Anne-Dauphine Julliard décrit le répit comme un moyen de reconstruire l'équilibre familial, mais aussi de continuer à vivre pour l'aidant comme pour l'aidé.

Dans les temps longs et incertains de la maladie, l'accompagnement apparaît comme un marathon qui demande de l'endurance, un autre souffle. Pour une famille confrontée à une telle épreuve, comme celle d'Anne-Dauphine Julliard, tout l'enjeu est de « continuer à vivre face à un tsunami ».

Dans un premier temps, la journaliste confie avoir eu le sentiment de devoir mettre sa propre vie entre parenthèses, le temps de celle de sa fille. Pour recommencer à vivre après. Mais, elle s'est rendu compte que cette position n'était ni tenable psychologiquement et physiquement, ni d'ailleurs souhaitable : « on ne peut pas s'arrêter de vivre en disant, là, je ne fais rien et je recommencerai après sa mort. Car, il y a un moment, même si cela peut paraître un peu choquant, où puisque le retour à la normale passe par le décès de la personne que j'aime le plus au monde, j'en viens quand même à le souhaiter, parce que je ne peux pas vivre de façon aussi déconnectée de la réalité, aussi longtemps ». C'est là, selon Anne-Dauphine Julliard, que le répit doit intervenir, pour permettre à la vie de continuer.

Même si le mot « répit » n'a jamais été prononcé pendant l'accompagnement de sa fille, Anne-Dauphine Julliard estime avoir eu des moments de répit, en particulier grâce à la prise en charge de l'enfant, mais aussi de la famille, par l'Hospitalisation à Domicile de l'enfant.

« Le répit a commencé sans qu'on s'en aperçoive. Alors que Thaïs était très agitée la nuit, les médecins ont décidé de calmer ses douleurs et de faire en sorte qu'elle puisse passer de bonnes nuits. Le médecin m'a expliqué que c'était pour elle, parce que c'était important qu'elle dorme bien, mais pour moi aussi, parce que c'était important que je dorme bien. Car, si on ne dort pas, tout nous paraît plus sombre et on a du mal à supporter le quotidien ».

Au-delà de cet accompagnement du quotidien, l'HAD a également proposé à la famille de prendre quelques jours en vacances sans la petite fille, qui resterait soignée à domicile. Une décision difficile à prendre, mais nécessaire pour l'équilibre parental et pour l'équilibre familial. « Je m'étais fait un devoir de rester auprès d'elle. Or, il se trouve que je suis aussi maman d'autres enfants. Un jour, notre petit garçon nous a réclamé une leucodystrophie pour qu'on s'occupe de lui aussi. J'ai compris que mon attitude n'était pas juste, mais je ne voyais pas comment faire autrement, ce n'était pas équilibré ».

Pour Anne-Dauphine Julliard, accepter de prendre ce répit, c'est se poser la question de la meilleure chose à faire, à l'instant T : « le répit peut se résumer à cela : j'en ai marre, à l'instant T de ce que je vis. C'est une phrase, un état d'esprit qu'on ne doit pas garder pour soi. Si je reste auprès de mon enfant, je vais m'épuiser et je vais crier ce « j'en ai marre » un peu trop fort, avec des décisions un peu trop radicales ».

En allant plus loin dans la réflexion, le répit ne soulage pas seulement les proches, mais aussi la personne malade elle-même. « Le répit prend en compte la vie de cette personne qui va effectivement mourir mais qui pour l'instant est bien en vie », constate Anne-Dauphine Julliard, en se remémorant une réflexion de la pédiatre de Thaïs, qui lui avait paru choquante sur le moment et pourtant essentielle. « Je vivais scotchée à ma fille, ne voulant pas la quitter une minute, ayant même un système d'écoute pour pouvoir accourir au moment où je sentirais qu'elle part, et le médecin m'a dit : laissez-la vivre ! ».

Avant tout, soulager les familles

Prévention, anticipation, partenariat, écoute... En tant que professionnels de santé, Godefroy Hirsch et Hélène Viennet détaillent un certain nombre des pratiques qui permettent d'offrir du répit aux malades et à leurs familles. Comme d'autres intervenants des Rencontres, Godefroy Hirsch préconise d'inscrire le répit dans la continuité du parcours de santé, plutôt que de le penser uniquement comme un lieu ou un temps « à part ». Il appelle notamment ses confrères professionnels à considérer certains points de vigilance, à penser en amont aux fragilités sur lesquelles ils pourraient agir. Car, à domicile, ce qui manque essentiellement, c'est l'anticipation. « Ce qu'il y a

de plus difficile pour les familles, c'est de se retrouver dans une situation bloquée, face à une complexité qui survient, quand on ne sait plus quoi faire ou qui appeler ».

Or, la première anticipation, c'est la prise en charge du confort, qui doit être pensée, puis mise en œuvre. « On est d'abord dans une dimension du soin et du prendre soin et il faut que celle-ci soit portée de manière présente, prégnante, attentive au malade et à sa famille ». Si le référentiel des soins palliatifs tient compte en particulier de cette lutte contre l'inconfort, Godefroy Hirsch estime que sa mise en œuvre dépend de la capacité des professionnels à prendre pleinement leurs responsabilités.

La question des urgences médicales pose également problème, lorsqu'elle n'est pas anticipée. Ainsi, la continuité des soins à domicile devient difficile, en particulier en zone rurale où les médecins généralistes peuvent difficilement se déplacer, encore moins la nuit. Godefroy Hirsch prône ici encore, un travail de prévention, en partenariat avec les services d'urgences, pour épauler les familles : « *travailler en anticipation, ce serait par exemple pouvoir appeler le 15, établir une fiche de signalement, expliquer quelle est la situation de la personne, ce qui a été mis en place pour gérer la douleur à domicile, ce qui pourrait nécessiter l'intervention d'un autre soignant, voire du SAMU* ».

De façon plus générale, Godefroy Hirsch revendique aussi une approche plus globale dans la rencontre entre les médecins et les patients, approche qui tient compte de toutes les dimensions de souffrance : physiques, psychiques, sociales, relationnelles, existentielles... Selon lui, cette idée n'est pas nouvelle, mais pourtant peu développée, en particulier dans la formation des soignants. « *Comment la médecine peut-elle être si déficitaire dans la relation d'humain à humain ? On a parfois l'impression que les internes découvrent sur le terrain que derrière le patient il y a un être humain* ».

Compétence, partenariat et écoute

Pour Hélène Viennet, le répit, c'est en premier lieu la possibilité pour les familles de faire confiance à des professionnels compétents et partenaires. Du côté des soignants, travailler ensemble sous-entend connaître les compétences de chacun et savoir réagir en cas de besoin : soulager les douleurs, soulager les angoisses, avoir un sens du symptôme qui ne soit pas tout psychologique ou tout médical... « *C'est ce que j'appelle développer des zones littorales entre les différents champs de compétences* »

Il s'agit là, pour les soignants de retrouver un peu de « *bon sens* » dans la relation à l'autre, laquelle a souvent été « *désapprise* » dans les études médicales, au profit d'une grande scientificité. Pour Hélène Viennet, cet effort de partenariat, notamment dans le binôme médecin/psychologue, signifie accepter de mettre en jeu son ressenti, ses émotions, prendre le temps de s'asseoir, remettre en question ses pratiques.

Une autre composante du répit se trouve dans l'écoute des malades et de leurs proches. Hélène Viennet recommande ainsi de ne pas imposer de formes préconçues du répit,

ce qui reviendrait encore une fois à n'entendre ni les uns, ni les autres. « *Les injonctions du bien-être, c'est pire que le mal-être, car, quand on veut le bien pour l'autre, on oublie de lui demander ce qu'il souhaite, et il risque de ne pas s'y retrouver* ». Avec la maladie grave, la particularité du travail des psychologues, c'est de se situer en amont d'une demande qui a du mal à émerger.

Parler, pour les aidants familiaux, permet notamment de mettre un peu à l'écart la maladie, les soins à effectuer, de retrouver l'équilibre avec son proche... « *Accompagner quelqu'un c'est aussi être assailli par des pensées très noires, violentes, agressives, qu'on refoule beaucoup et qu'on ne peut partager avec personne parce que c'est extrêmement tabou. Or, ce n'est pas grave de nommer, ce qui est grave, c'est de ne pas pouvoir reconnaître ce par quoi on est traversé et qui pourrait avoir des conséquences dramatiques* ».

Pour les patients aussi, nommer les choses, en particulier la mort, permet de dédramatiser : « *laisser la possibilité de pouvoir en parler, c'est un soulagement inestimable* ».



LUNDI 3 NOVEMBRE 2014

Quelle offre de répit pour les familles ?



MODÉRATEUR :

Jean-Jacques Olivin,
Fondateur du Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en Situation de Handicap (GRATH), ancien chargé de mission auprès de la Secrétaire d'État aux Personnes Handicapées.

INTERVENANTS :

Philippe Vallet,
Directeur adjoint, Direction Action Familles, AFM Téléthon.

Hubert de Carpentier,
Président de France Alzheimer Côte d'Or.

Jacques Cécillon,
Directeur de l'association Vacances Répit Familles (VRF).

PROBLÉMATIQUE :

Si l'offre de répit reste largement insuffisante en France, de nombreuses initiatives ont pu voir le jour ces dernières années pour répondre au besoin d'accompagnement des aidants et des aidés. Quel retour sur les premières expérimentations, quel bilan tirer des services et lieux de répit déjà mis en place ou en projet ? Jean-Jacques Olivin, fondateur du GRATH, propose un tour d'horizon de ce qui se pratique déjà comme services et lieux de répit et de ce qui pourrait être imaginé pour développer cette offre. Se pose notamment la question de l'élargissement des formules existantes à d'autres publics.

Un cadre juridique embryonnaire

La loi de 2002 sur les établissements médico-sociaux¹² et celle de 2005 sur la participation à la citoyenneté des personnes handicapées¹³ constituent le cadre légal du répit pour les personnes âgées dépendantes ou handicapées. Les décrets 2004¹⁴ et 2006¹⁵ qui ont suivi ces lois, créent en effet une offre d'accueil temporaire, dans et hors les murs, permettant pour la première d'apporter des réponses concrètes à la notion de droit au répit.

« Les personnes ont beaucoup de difficultés à se reconnaître dans ce besoin de répit et ne le recherchent en général qu'en situation de crise. »

Côté financements, le décret de 2006 instaure un droit à 90 jours d'accueil temporaire par an pour les personnes handicapées, avec une participation forfaitaire alignée sur

le forfait hospitalier pour les adultes et sans participation pour les enfants. En revanche, la Loi ne prévoit pas de financement pour l'accueil temporaire des personnes âgées. Enfin, la loi appelle le développement des services à la personne, qui constituent également des solutions de répit, même si leur coût reste élevé.

Dans le champ sanitaire, certains établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) mais également des établissements hospitaliers de jour proposent des solutions d'accueil temporaire.

C'est également le cas dans le secteur du tourisme adapté, pour les vacances à destination des personnes handicapées notamment, mais aussi dans le secteur Jeunesse et Sports, via des formules « ordinaires », permettant d'accueillir des enfants très lourdement handicapés.

Enfin, Jean-Jacques Olivin évoque les accueils non agréés, qui relèvent du gré à gré hors cadre, c'est-à-dire chez des amis ou des proches, mais aussi dans des structures accueillant moins de six personnes, qui ne rentrent alors plus dans le cadre Jeunesse et Sport, à l'instar de l'association À Bras Ouverts.

Une offre de répit insuffisante et inégale

Dans le champ médico-social

En France, on dénombre 800 places d'accueil temporaire pour les enfants avec un handicap, 2 350 places pour les adultes handicapés et 13 585 places pour les personnes âgées.

Parmi ces places, quelques-unes sont réservées à l'hébergement temporaire au sein de structures d'accueil de longue durée. Pour Jean-Jacques Olivin, si le bilan de ces places est probant lorsqu'il prépare à une entrée définitive dans les structures, il est assez peu satisfaisant pour le court séjour des personnes handicapées et des personnes âgées, en termes de fonctionnement, de taux d'occupation et d'intérêt.

Notons également l'existence d'unités dédiées, rattachées ou autonomes, qui sont soit de petites unités spécifiques à l'intérieur de structures plus larges, soit des foyers de vie dédiés à l'accueil temporaire, ou encore des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS).

Pour le GRATH, ces unités dédiées fonctionnent mieux que les places réservées, bien que le planificateur (les Agences Régionales de Santé) privilégie surtout les places réservées permettant un large maillage du territoire.

D'autres formules d'accueil temporaire, moins répandues, méritent particulièrement l'attention et sont de plus en

plus soutenues par les pouvoirs publics.

Ainsi, une trentaine de maisons d'accueil temporaires, inspirées d'un modèle danois, mélangent les handicaps et parfois les âges, avec des services de proximité, telle La Maison de Pierre dans le Pas-de-Calais¹⁶.

L'accueil temporaire à domicile ou « suppléance à domicile » tend également à progresser. Dans l'Allier notamment, une expérimentation a été menée avec la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) pour délivrer au domicile les 90 jours annuels d'accueil, accordés par la loi aux personnes handicapées¹⁷. Cette prestation nécessitant une personne encadrante par personne suivie, au lieu d'une pour trois en structure d'accueil, le nombre de jours accordé au domicile est réduit en conséquence¹⁸. De même, l'accueil familial temporaire est encore peu développé mais en devenir car la réglementation s'est grandement améliorée. Des accueillants familiaux peuvent désormais être rattachés comme salariés à des établissements médico-sociaux¹⁹ lorsqu'ils accueillent à leur propre domicile des personnes handicapées et/ou des personnes âgées.

Enfin, des lieux d'accueils conjoints aidants/aidés fleurissent ici ou là, comme les Villages Répit Famille ou encore le projet de la Causega, dans les Alpes maritimes²⁰.

¹² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
¹³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

¹⁴ Décret qui instaure l'accueil temporaire

¹⁵ Décret qui instaure le financement de l'accueil temporaire

¹⁶ La Maison de Pierre, rue de l'As de Licques, 62380 Bouvelinghem
www.la-maison-de-pierre.com

¹⁷ http://www.accueil-temporaire.com/sites/default/files/public/fichiers_attaches/accueiltemporaireallier.pdf

¹⁸ Les personnes handicapées ont droit à 540h d'accueil temporaire à domicile par an (1 journée en structure = 6h au domicile)

¹⁹ Avec une convention spécifique aux accueillants familiaux.

²⁰ <http://www.nicematin.com/fontan/la-causega-a-fontan-un-chateau-du-bonheur-pour-les-enfants-handicapes.1648051.html>

Pour aller plus loin, Jean-Jacques Olivin invite à consulter le site du GRATH où sont recensées la plupart de ces formules d'accueil temporaire²¹.

Dans le champ sanitaire

Dans le champ sanitaire, certains établissements de Soins de Suite et de Réadaptation sont « fléchés répit », comme l'APHP d'Hendaye ou le Rayon de Soleil en Haute

Savoie, qui comptent des lits d'hébergement temporaire ou des places en accueil de jour. Mais pour Jean-Jacques Olivin, ces SSR Répit sont encore assez peu promus par le planificateur. D'autre part, à défaut d'autres solutions, on constate toujours un usage « détourné » des SSR n'ayant pas cette spécificité, pour hospitaliser des personnes en réponse au besoin de répit des proches aidants, ce qui n'est pourtant pas leur vocation.

Planification et création, les perspectives

Plusieurs plans et projets de loi devraient permettre d'élargir l'offre de répit en France, notamment via des financements supplémentaires pour de nouvelles places d'accueil temporaire, comme le Plan maladies rares, le Plan handicaps rares ou le Plan autisme.

La Loi d'adaptation de la société au vieillissement va quant à elle légitimer le droit au répit pour les personnes âgées dépendantes, comme l'avait fait la loi de 2005 pour les personnes handicapées. Il y a là un début de financement prévu, mais qui ne concerne que les personnes en GIR1 et 2, c'est-à-dire les personnes les plus invalidées, avec une APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) Répit de 500€ par an, équivalent à 7 jours d'accueil.

On trouve également des perspectives d'offres de répit dans les Schémas Régionaux d'Organisation Médico-Sociale (SROMS). Jean-Jacques Olivin évoque ainsi une version de travail du SROMS d'Île-de-France qui recommande la création de SSR Répit, justifiée par la nécessité de séjours de « ré-induction thérapeutique ».

Toutefois, sans s'opposer à ces créations nouvelles, le GRATH recommande avant tout la restructuration de l'offre d'accueil temporaire existante pour en optimiser l'emploi. « On ne peut pas justifier de nouveaux plans de milliers de places, quand on a 14 000 places qui ne fonctionnent qu'à 50% », explique Jean-Jacques Olivin. « Il faudrait déjà faire fonctionner correctement ce qui existe ! »

Des obstacles à surmonter...

Pourtant, malgré les offres existantes et celles à venir, il reste encore du chemin à parcourir pour répondre au besoin de répit en France, et de nombreux obstacles à surmonter...

Ainsi, pour les personnes malades qui n'entrent pas dans les cases « handicap » ou « personne âgée dépendante », il n'existe aujourd'hui pas de réglementation adaptée...

Jean-Jacques Olivin regrette aussi l'avenir incertain du SSR Répit, avec la réforme de sa tarification et son manque d'écho du côté des planificateurs. Il note que les crédits seront de plus en plus rares sur les créations nouvelles et que l'axe de la reconversion et la restructuration de l'offre existante (y compris par basculement de crédits du sanitaire vers le médico-social) sera privilégié. Enfin, il

Le répit des personnes atteintes d'Alzheimer

France Alzheimer est un réseau d'associations qui poursuit quatre objectifs autour de la maladie d'Alzheimer : soutenir les familles, informer l'opinion, contribuer à la recherche, former les aidants familiaux, les bénévoles et les professionnels de santé.

En France, près d'un million de personnes sont atteintes par cette maladie, dont les deux tiers vivent à domicile, d'où l'importance de l'entourage familial. La moitié des aidants, en général les conjoints, vivent avec le malade. Selon Hubert de Carpentier, président de France Alzheimer Côte d'Or, les aidants de personnes atteintes de cette maladie ont des besoins particuliers, liés au changement de comportement des malades, imprévisible et irrégulier, à l'impossibilité d'investir de l'espoir, la maladie étant évolutive et incurable, et aux difficultés croissantes de communication qui impactent la relation. Il faut pouvoir comprendre cette maladie, connaître ses évolutions et s'y adapter.

L'association cherche donc à répondre à différents besoins des aidants familiaux : s'informer et être formé, lutter contre les risques d'isolement social et familial, prévenir les risques d'épuisement, être aidé et faire appel aux aides professionnelles disponibles, maintenir le lien à travers des activités partagées.

Pour cela, l'association propose d'une part des événements, réunions ou groupes de paroles pour informer les aidants sur le risque d'isolement et les inciter à réagir, et d'autre part, organise des activités partagées.

Dans toutes ces propositions de répit, France Alzheimer accueille à la fois le malade et l'aidant :

- Le Café mémoire : un espace d'écoute et d'expression animé par un psychologue et des bénévoles dans un lieu public.
- Le Bistrot musical : une animation musicale par des professeurs du conservatoire et des artistes, avec des exercices d'apprentissage à domicile des paroles et mélodies entre chaque séance.
- Des séjours de vacances : des équipes de bénévoles accompagnent le couple aidant/aidé dans des lieux de vacances adaptés pour le malade.
- Des haltes-relais : un accueil de jour d'une demi-journée.
- Le Baluchon bourguignon : un remplacement de l'aidant pendant un à huit jours à domicile, une solution de répit actuellement testée en Bourgogne.

²¹ GRATH www.accueil-temporaire.com

souligne que les personnes ont beaucoup de difficultés à se reconnaître dans ce besoin de répit et ne le recherchent en général que dans des situations de crise. Elles ont

alors du mal à identifier les solutions pouvant leur être utiles et à en connaître la disponibilité.

Des solutions à promouvoir

Partant de ces réflexions, le représentant du GRATH préconise plusieurs solutions :

- ouvrir par la loi le droit au répit aux proches de personnes malades et l'associer à des soutiens financiers pour réduire le reste à charge des familles ;
- développer des formules diversifiées de nature médico-sociale dédiées aux malades qui ne trouvent pas leur place dans les cases « handicap » ou « personne âgée dépendante », comme l'accueil de jour et l'hébergement temporaire, les accueils conjoints aidants/aidé, et les services de suppléance à domicile ;

- développer les places de Soins de Suite et de Réadaptation « Répit », dans une logique de continuité du parcours de soins ;
- articuler l'offre de répit sanitaire et médico-social, comme le suggère la feuille de route du comité interministériel du handicap du 25/09/2013 ;
- faciliter la recherche de solutions par l'obligation faite aux gestionnaires de places d'accueil temporaire d'en faire connaître l'existence et la disponibilité en temps réel.

Les villages « Vacances Répit Familles »

Les villages de Vacances Répit Familles représentent un concept innovant de séjours conjoints aidants/aidés, permettant de véritables vacances pour l'aidant comme pour l'aidé dans une perspective de répit et de détente.

Pour son directeur, Jacques Cécillon, l'association Vacances Répit Familles est partie de deux constats. D'abord, le placement d'un proche dans une structure d'accueil temporaire pour les vacances peut s'avérer culpabilisante pour les aidants, qui ont le sentiment d'abandonner la personne avec cette séparation physique. Ensuite, les aidants ne peuvent se sentir en confiance et donc vraiment déchargés des difficultés du quotidien qu'à condition que la personne soit prise en charge par des professionnels.

« C'est la raison pour laquelle nous avons imaginé associer dans une même structure, un établissement d'accueil temporaire et un établissement de tourisme social et familial. Cette offre permet d'organiser une prise en charge de l'aidant, au travers de la prestation touristique qu'il pourrait trouver dans n'importe quelle structure de vacances, et une prise en charge de l'aidé, comme celle qui aurait pu exister à côté du domicile mais qui aurait nécessité une séparation physique ».

Ce concept nouveau a vocation à devenir une franchise sociale avec un réseau d'établissements, qui seront labellisés par l'association Vacances Répit Familles. Jacques Cécillon relève néanmoins une grande complexité à mettre en place des structures de cette nature : pour créer des places d'hébergement temporaire, il faut répondre à des appels à projet régionaux et c'est d'autant plus compliqué qu'il s'agit de faire venir sur un territoire des personnes originaires d'un autre territoire... Il faut donc aller chercher des autorisations au-delà du niveau local pour récupérer des places rendues disponibles dans différents plans nationaux, dans le champ du handicap en particulier. Dans cette idée de réseau d'établissements, l'association Vacances Répit Familles est en pourparlers avec les pouvoirs publics pour introduire un dispositif de « déterritorialisation » permettant d'échapper aux règlements et financements strictement locaux pour des projets d'envergure nationale. A ce jour, trois structures fonctionnent déjà, avec 8 places pour les personnes invalides, handicapées et atteintes de maladies neurodégénératives dans le Maine-et-Loire (st-Georges-sur-Loire), 18 places pour personnes handicapées moteur dans le Jura (St-Lupicin) et 26 places pour personnes âgées dépendantes en Touraine (Les Fondettes).

Vacances Répit Familles a également pour ambition de créer un projet emblématique sur la commune d'Aix-les-Bains : un établissement pouvant accueillir 144 personnes âgées, personnes handicapées et enfants, accompagnés de leurs aidants, avec des équipements attractifs. « On veut montrer que pour que cela fonctionne, il faut que la taille soit suffisante pour amortir des investissements de cette nature et qu'il ne faut pas avoir peur de créer des projets dignes de ce nom ».

L'association VRF

L'association Vacances Répit Familles regroupe Pro BTP et AFM Téléthon, ses fondateurs, mais aussi le GRATH et d'autres groupes de protection sociale. C'est elle qui va labelliser les structures du réseau, accompagner les nouveaux projets et développer la communication de l'ensemble de ses établissements pour assurer leur fréquentation tout au long de l'année. Le réseau fonctionnera grâce à une plateforme téléphonique d'évaluation des besoins et d'aide à la réservation, afin d'organiser au mieux le répit auquel la famille aspire.

Le village Vacances Répit de St-Lupicin

L'établissement Vacances Répit Familles de St-Lupicin, qui a ouvert ses portes en juin 2014, offre 18 places d'accueil temporaire, réparties en 13 pavillons pour des familles, 2 pour des couples et 4 chambres individuelles. Porté localement par trois associations, ce projet répond aux demandes exprimées par les familles de personnes en situation de grande dépendance dans une enquête de 2004 : la possibilité d'être ensemble, une sécurité médicale pour l'aidé, une attention portée aussi aux aidants, des séjours partiellement solvabilisés.

L'environnement est ainsi parfaitement adapté au handicap, mais sans pour autant que l'établissement s'apparente à une structure médico-sociale classique. L'équipe médicale a d'ailleurs dû elle aussi s'adapter à cette démarche nouvelle : prendre soin non plus d'une personne seule, mais d'une famille, dont les besoins évoluent pendant le séjour.

Le répit des aidants a été pris en compte dans la construction même des pavillons, créés de sorte que le personnel puisse intervenir directement dans la chambre de la personne à soigner sans passer par le pavillon, avec un effort de qualité phonique pour ne pas réveiller l'aidant la nuit.

Si des activités adaptées sont proposées aux familles, ensemble ou individuellement, les aidants peuvent également participer à des activités spécifiques (diagnostic du dos, sophrologie, groupe de paroles...), sans se sentir coupables d'oser faire quelque chose.

Au-delà du séjour, ce moment de vacances permet aussi de préparer le retour à la maison. Des professionnels de santé étant sur place pour prendre soin de l'aidé, l'aidant peut ainsi bénéficier de leurs diagnostics et recommandations pour sa propre santé. De même, la rencontre avec d'autres familles dans les mêmes situations permet d'échanger des bonnes pratiques et de parler de ce dont on n'ose pas parler habituellement.

HÔTEL DE VILLE DE LYON | LUNDI 3 NOVEMBRE 2014

Répit et perspectives d'évolutions de la loi



Soirée placée sous la Présidence de Gérard Collomb, Sénateur-Maire de Lyon

MODÉRATEUR :

Henri de Rohan-Chabot,
Délégué général de la
Fondation France Répit.

INTERVENANTS :

Pr Jean Leonetti,
médecin, ancien Ministre,
rapporteur de la Loi relative
aux droits des malades
et à la fin de vie.

Pr Régis Aubry,
Président de l'Observatoire
National de la Fin de Vie,
Membre du Comité Consultatif
National d'Éthique.

Dr Matthias Schell,
Président de la Fondation
France Répit.



Accueil par Céline Faurie-Gauthier, Conseillère municipale déléguée aux hôpitaux et à la prévention santé, représentant Gérard Collomb, Sénateur Maire de Lyon et Président du Grand Lyon.

Monsieur le Ministre **Jean Leonetti**

Monsieur le Président des 1^{ères} Rencontres Francophones sur le Répit et Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie, **Dr Régis Aubry**,
Monsieur le Président de la Fondation France Répit, **Dr Matthias Schell**, et l'ensemble

des membres à l'origine de la création de cette Fondation :

Henri de Rohan-Chabot, Délégué général de la Fondation

Christelle Bonnell-Gesler, Vice-Présidente et membre du conseil d'administration mais surtout une mère qui concrétise sans doute là la plus belle de ses promesses,

Yves Devaux, responsable de l'hospitalisation à domicile et des soins à domicile du centre Léon Bérard,

Vinciane Neyret, déléguée générale de l'association « le petit monde »,

Michel Angé, Président du Comité de soutien de France Répit.

Mesdames et messieurs les élus, Mesdames, Messieurs,

Je suis très heureuse de vous recevoir ici, à l'hôtel de Ville de Lyon pour cette soirée des 1^{ères} Rencontres Francophones sur le Répit.

Soyez toutes et tous les bienvenues dans notre ville, dans votre diversité : professionnels de la santé, chercheurs, décideurs, responsables associatifs, aidants, et un souhait de bienvenue tout particulier à nos voisins de Belgique, de Suisse, d'Allemagne et à nos amis canadiens.

Gérard Collomb, Maire de Lyon aurait souhaité être là pour vous accueillir mais il est retenu car il préside ce soir le Conseil de la Communauté urbaine de Lyon.

Il m'a chargée de vous redire tout l'intérêt et le soutien qu'il porte à vos travaux et aux projets de la Fondation France Répit. En choisissant Lyon pour ces Premières Rencontres vous rendez hommage à notre ville, mais notre Ville est surtout fière de vous, Lyonnaises, Lyonnais, qui vous mobilisez pour que le répit devienne en France une réalité reconnue.

Le répit. Se reposer. Se ressourcer. Souffler.

Ce n'est pas vraiment une idée portée par notre culture. En effet elle est plutôt encline à valoriser le sacrifice de soi, à vanter le fait, comme on dit, de souffrir en silence. Il y a donc beaucoup à faire pour vous et pour nous, élus, afin que cette idée de s'autoriser du repos devienne évidente et partagée par notre société, par l'opinion publique.

En parler avec ces Premières Rencontres c'est commencer à faire exister une réalité jusque-là restée intime, cachée dans l'ombre du cercle familial. C'est se donner un droit, celui d'accepter de se dire : c'est dur et, puisque c'est dur, on va nous aider !

En parler c'est dire aussi que nous avons besoin des aidants : dire qu'ils sont 8 millions, 1 Français sur 8 ! C'est juste une place colossale qu'ils occupent dans notre système de santé en conséquence directe de nos formidables progrès médicaux, de l'augmentation de l'espérance de vie, du développement des soins à domicile.

Pour tout un chacun l'idée de faire des pauses paraît évidente ;

il ne viendrait à personne l'idée qu'il faille travailler tous les jours, toute l'année, sans jamais s'autoriser de vacances, de week-end, ou même de pause ! Mais comme la maladie, elle, n'en prend jamais, les aidants se croient parfois obligés de faire de même, au risque de se mettre eux-mêmes en danger. Nous avons tous entendu parler de quelqu'un brusquement très malade, ou décédé avant celui qu'il aidait, parce que trop épuisé...

Il leur est donc primordial de se reposer physiquement et psychologiquement, et d'autant plus que le malade attend de son proche une énergie positive.

Mais l'idée de droit au répit ce n'est pas si simple.

Bien souvent, nous l'avons tous observé, la personne qui aide un proche considère sa présence active certes exténuante mais naturelle ; parfois même elle pense, non sans raison, que c'est la plus appropriée.

J'enfonce peut-être selon vous des portes ouvertes, mais il ne faut pas oublier que pour être accepté le répit doit comprendre l'engagement plein et entier des aidants. C'est sans doute ce qui rend ce projet ambitieux si compliqué mais tellement intéressant, car il touche à l'humain dans ce qu'il a de plus intime.

Associer les aidants passe tout d'abord par une réelle reconnaissance :

- Reconnaître qu'ils permettent à ceux et celles qui le peuvent et le souhaitent de rester dans le confort d'un domicile. Reconnaître aux malades aussi le droit d'être malades sans culpabiliser, sans penser que s'ils n'étaient pas là leur famille irait mieux...
- Reconnaître le rôle exceptionnel que les aidants jouent auprès de leurs proches bien sûr mais aussi pour l'équilibre de notre société. Sans eux nous n'aurions pas les moyens de faire face à cette demande. Je dois souligner qu'en ce domaine nous progressons, avec l'exemple de la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, qui vient de créer une aide financière pour favoriser un droit au répit des aidants de personnes âgées dépendantes. Madame Delaunay, qui sera avec vous demain, est à l'origine de cette loi. Si les dépendances lourdes dues au vieillissement deviennent clairement visibles aujourd'hui, votre, notre rôle, est aussi de mettre en valeur les aidants des proches qui accompagnent des enfants, des conjoints, des frères, des sœurs dans la force de l'âge.
- Reconnaître également leur expertise : l'expertise de celles et de ceux qui sont-là tout le temps, ceux qui ont tant à dire sur le comment on doit faire pour que cela se passe au mieux. L'amour d'un aidant, car il s'agit d'amour, est infini. Infini mais pas aveugle car si tous ces sens sont aux aguets, ils accompagnent aussi bien souvent des gestes médicaux, techniques précis. Ils ne sont pas soignants et ne prétendent pas les remplacer, mais ils voient, entendent et inventent beaucoup de choses et des choses utiles, j'en suis convaincue, au progrès de la médecine.

« La métropole de Lyon est enthousiaste et fière de voir naître ici cette belle ambition collective : reconnaître et soutenir les aidants. »

Alors, si nous reconnaissons la place des aidants dans la société, le répit ne sera plus vécu comme un abandon mais comme une ressource nécessaire pour aider encore mieux, par un meilleur équilibre familial, professionnel, une meilleure santé physique et psychique. Il s'inscrira dans un parcours de santé pour le malade, pour l'aidant et ses proches. Comme le dit le thème de vos Rencontres, inspirons-nous de ce qui se fait ailleurs, partageons nos expériences. D'autres pays en Europe du Nord, au Québec, certes de culture différente, se sont engagés dans cette voie. Écoutons-les. De premières expériences françaises sont d'ores et déjà à signaler et toutes dans leur diversité sont les bienvenues : Je pense au balluchonnage, inventé au Québec en 1999, qui est mis en place par le Conseil Général du Lot-et-Garonne, et qui offre des jours (et des nuits) de répit aux aidants par l'intervention de professionnels au domicile du malade, ici d'Alzheimer.

Je pense également et surtout au projet de Maison de répit dans notre métropole, porté par France Répit. De nombreuses Maisons de répit existent déjà au Québec, en Allemagne ou en Belgique, mais les initiatives en France restent marginales et expérimentales.

La Maison de Répit de La Métropole de Lyon

Parler de maison c'est donner à ce lieu le statut d'une extension du domicile, cela donne un caractère familial et déjà reposant.

Cette maison permettra ce répit, 30 jours par an, de se reposer ailleurs pendant que les proches malades sont pris en charge humainement et médicalement dans un cadre chaleureux. Dans notre cas, à Saint Genis-les-Ollières, au cœur d'un parc de 5 hectares.

Quand Christelle Bonnell-Gesler m'a dit qu'il y aurait une vingtaine de places, je me suis inquiétée : cela sera-t-il suffisant ? Mais oui, cela devrait au moins répondre à la demande des habitants de la Région. De plus dans un dialogue constant avec l'Agence Régionale de Santé, a émergé l'idée que ces services de répit pourraient être envisagés dans les différents établissements de santé de la Région qui disposent d'une place adaptée. Ainsi la Fondation France Répit sera dans sa maison un lieu de soin et d'accompagnement et à l'extérieur, dans la France entière, une ressource pour la recherche et la formation aux métiers du répit.

Merci à l'ARS, à monsieur de Lacaussade de sa présence, et aux acteurs publics qui soutiennent ce projet, merci aussi à la générosité des nombreux donateurs privés, des fondations qui ont investi ce projet, qui en ont fait le leur ! Un merci tout particulier aux donateurs Lyonnais comme le groupe APICIL, l'Institut Mérieux, la Fondation Renaud, la Fondation de la Caisse d'Épargne Rhône Alpes.

Dans un contexte de contraintes budgétaires qui pourraient paralyser nos capacités d'innovations, ce projet démontre que l'on peut inventer de nouvelles formes de solidarité, trouver des réponses nouvelles à des problèmes de société jusque-là ignorés des pouvoirs publics tout en faisant faire des économies à la sécurité sociale. Car rappelons-le, c'est l'hôpital qui, faute de mieux, est aujourd'hui souvent utilisé pour permettre le répit des aidants : c'est faire payer cher à la société un service qui n'est pas adapté.

Vous l'avez compris, la Ville de Lyon et notre Métropole sont enthousiastes et fiers de voir naître ici cette très belle ambition collective : reconnaître et soutenir les aidants, qui se concrétisera, nous en sommes convaincus, par l'ouverture de la Maison de répit. Cela démontre que les territoires sont souvent à l'initiative d'innovations majeures qui peuvent prendre une envergure nationale.

Et vos 1^{ères} Rencontres Francophones du Répit l'inscrivent dans cette dimension.

Merci à vous, bon séjour à Lyon et un grand succès à vos Rencontres.



*Intervention de Christelle Bonnell-Gesler,
Vice-présidente de la Fondation France Répit.*

Mesdames et messieurs,

Au nom de toute l'équipe de la Fondation France Répit qui organise ces Premières Rencontres Francophones sur le Répit, je vous remercie de votre présence et de votre soutien.

Le répit est un sujet courant dans de nombreux territoires européens mais qui n'a pas jusqu'à présent été suffisamment développé dans notre pays.

Vous tous ici, venus en nombre et parfois de très loin, démontrez par votre présence qu'il est désormais au cœur de la préoccupation de nombreux soignants qui entourent les familles touchées par la maladie grave d'un proche.

J'espère sincèrement que cette première édition des Rencontres n'est qu'une étape vers d'autres réunions du même type pour continuer à échanger les meilleures pratiques sur l'aide aux aidants et l'accompagnement des familles.

La Fondation France répit s'est lancée il y a deux ans un défi: ouvrir en 2016 la première maison de répit intergénérationnelle en France.

Pari un peu fou car non seulement il fallait réunir les moyens financiers à la construction de l'établissement mais aussi convaincre les autorités de tutelle pour assurer le fonctionnement de cette innovation sociale.

« Chers donateurs, nous vous remercions de votre générosité et vous assurons que la plus grande attention sera portée aux moyens que vous nous avez confiés. »

Notre comité de soutien, présidé par Michel Angé, merci Michel d'avoir accepté cette lourde tâche, est déterminant par ses conseils et avis sur nos initiatives pour atteindre nos objectifs. Chers amis, membres de ce comité, par ma voix l'équipe de France Répit vous remercie du fond du cœur de votre présence à nos côtés.

De nombreuses entreprises et fondations ont répondu présentes à la constitution du fonds pour la construction de la maison de répit. En tête de liste APICIL, première à nous faire confiance, nous mettant ainsi le pied à l'étrier. Suivi de l'Institut Mérieux, la Fondation Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France, la Caisse d'Épargne Rhône-Alpes et enfin la Fondation Bettencourt Schueller.

Chers donateurs, nous vous remercions de votre générosité et nous vous assurons que la plus grande attention sera portée aux moyens que vous nous avez confiés.

Nous avons également la chance d'être entourés de multiples professionnels et organisations dont la liste est derrière moi et qui sont au fil du temps devenus de véritables partenaires du projet. Nous les remercions aussi très chaleureusement pour leur contribution qu'elle soit d'ordre financier ou du mécénat de compétence.

Notre projet s'approche chaque jour un peu plus de sa concrétisation.

Nous avons désormais un terrain, des plans, un budget. Nous avons déposé un permis de construire. Nous avons obtenus des accords de financements pour plus de la moitié du projet et chaque jour qui passe nous ouvre d'autres opportunités de partenariat et nous rend plus optimistes encore pour une pose de première pierre sous un bref délai.

La maison n'est toutefois qu'un des éléments d'un programme de répit plus global qui proposera dans toute la région Rhône-Alpes des solutions de répit via des lieux de proximité et une plateforme de ressources régionale.

C'est l'Agence Régionale de Santé qui nous a encouragés dans cette voie et je les remercie d'avoir donné à notre projet sa véritable ampleur.

A cours de nos travaux nous avons également perçu la nécessité d'informer et de former sur le répit. C'est pourquoi nous avons élaboré un programme, l'université du répit, pour organiser des manifestations de sensibilisation, lancer des études de besoins et d'impact et promouvoir la création d'un Diplôme Inter-Universitaire de ce qui deviendra une des spécialités médicales de demain: le répit.

J'aimerais terminer sur une note plus personnelle en saluant le travail de mon ami Henri, Henri de Rohan Chabot, le délégué général de la Fondation France Répit. Il sait faire prendre conscience de l'importance de l'enjeu du répit au plus haut niveau de l'état et convaincre que parmi tous les nombreux sujets sociétaux auxquels notre pays doit faire face, le répit est certainement un défi important.

Il a su transcender son histoire personnelle pour la projeter dans ce très beau projet, une belle preuve de résilience.

Merci à tous

L'enjeu majeur du domicile

Alors que la médecine moderne connaît une importante progression en termes de performance technique dans les soins à l'hôpital comme au domicile, le système de santé français mesure encore assez mal l'impact des handicaps et des maladies prolongées sur la vie familiale du patient. Pour le Dr Matthias Schell, pédiatre et oncologue au Centre Léon Bérard, c'est au domicile que l'on se rend compte à quel point toute la cellule familiale est mise en tension par la maladie. « Avec notre équipe, nous passons beaucoup de temps à l'évaluation du système familial dans sa globalité, plus qu'à l'adaptation thérapeutique du patient », explique le médecin.

Pour le Docteur Schell, c'est là qu'intervient le besoin de répit, comme un temps de pause pour analyser ce qui est vécu, ce qui va et ce qui ne va pas. Cet exercice de prise de recul est difficile pour les aidants, « dédiés à la cause », qui ont du mal à accepter de l'aide et à s'ouvrir à des besoins personnels. Mais, sans cela, le maintien à domicile ne fonctionne plus et le patient doit souvent être ré-hospitalisé. Or, d'autres solutions pourraient être mise en place, à la fois plus efficaces et moins onéreuses, comme le répit à domicile et les séjours de répit dans des établissements de proximité.

Évolutions médicales, sociétales et économiques

Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie et membre du Comité National Consultatif d'Éthique, Régis Aubry explique l'émergence de ce nouveau besoin par les évolutions de la médecine, de la société mais aussi du contexte économique.

Ainsi, la médecine permet aujourd'hui de vivre, parfois longtemps, avec ce dont on ne guérit pas : la maladie, l'âge, le handicap. Mais ces situations de vie prolongée ne sont pas simples pour les patients, dans une société qui encense des logiques d'action et de rentabilité, ni pour les aidants, auxquels il incombe souvent d'assumer à la fois l'accompagnement, le soin et la poursuite de la vie quotidienne.

Cet accompagnement par les proches est rendu d'autant plus complexe que la société a changé : l'habitat inter-générationnel disparaît, les solidarités intrafamiliales évoluent, les femmes travaillent davantage, alors que traditionnellement, ce sont elles qui accompagnaient les proches en souffrance²². Dans le cas du vieillissement par exemple, la société française privilégie l'institutionnalisation, ce qui, la plupart du temps, ne relève pas d'un choix des personnes accueillies.

Enfin, les contraintes budgétaires posent, dans certaines situations, la question de l'accompagnement plus que de

la médicalisation, ainsi que de la pertinence de l'hospitalisation. « La crise peut nous contraindre à une réflexion dans le champ de l'éthique », note Régis Aubry. « Nous devons nous demander si, au seul motif que nous savons

« La médecine permet aujourd'hui de vivre, parfois longtemps, avec ce dont on ne guérit pas : la maladie, l'âge, le handicap. »

médicaliser certaines situations, nous devons le faire? »

Mais, si vivre la maladie, le handicap, voire la fin de vie à domicile est souhaité par les patients et favorisé par le contexte économique, ce choix n'est pas tenable sans un accompagnement global du patient et de ses proches. Pour Régis Aubry, le répit doit être imaginé comme un concept permettant une évolution nécessaire du système de santé, du rapport de la société à la vulnérabilité et, en miroir, aux solidarités.

Fin de vie : les dangers du manichéisme

Avec la chronicisation des maladies, ce n'est plus seulement la question de la toute fin de vie qui se pose, mais aussi celle de la longue fin de vie.

Médecin, Député, rapporteur en 2005 de la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, et chargé aujourd'hui par le Président de la République de la réflexion autour de l'évolution de cette loi²³, Jean Léonetti met en garde contre tout manichéisme.

Pour Jean Léonetti, la thématique de la mort volontaire a totalement occulté dans l'opinion publique, tous les autres

problèmes autour de la longue fin de vie. Pourtant, la mort volontaire n'est pas seulement un droit qui apparaîtrait en phase terminale de la maladie. Au contraire, elle est souvent réclamée dans une période beaucoup plus précoce. À l'annonce du diagnostic, un malade d'Alzheimer par exemple peut avoir envie de mourir - ou plus exactement de ne pas vivre cela -, tandis qu'aux dernières heures de la maladie, c'est souvent plus le soulagement et non la mort, qui est réclamé.

²² Il s'agit là d'un simple constat de Régis Aubry et non d'un jugement de valeur.

²³ En collaboration avec le député Alain Claeys

Il y a là un premier paradoxe, entre l'idée – de l'extérieur – qu'il vaudrait mieux ne pas vivre que de vivre cela et celle – de l'intérieur – que ces vies valent la peine d'être vécues, même si elles sont fragiles, vulnérables, douloureuses pour la personne et son entourage. « *Attention à une société qui commencerait à dire quelle vie vaut la peine d'être vécue et qui en déciderait* », prévient le député. Certes, les temps longs et lourds de la fin de vie sont mal

perçus par une société centrée sur la performance, où la mort et la vulnérabilité sont taboues. « *On demande à la médecine de raccourcir ce temps, parce que c'est lourd pour tout le monde, qu'on ne peut plus payer, que les gens sont fatigués...* » Jean Léonetti redoute ainsi une revendication d'aller « *un peu plus loin* » dans la loi qui reviendrait à « *aller un peu moins loin* » dans la vie des malades, sans se poser les véritables questions de fond.

L'aidant peut-il parler pour son proche ?

Un autre paradoxe apparaît avec la peur du malade que la médecine aille trop loin, ne sachant pas s'arrêter avant l'acharnement thérapeutique, « *l'obstination déraison-*

nable »²⁴, et celle du médecin face à la judiciarisation de ses actes. Ce dialogue entre le malade et la médecine est totalement asymétrique. D'un côté, le médecin est un « *sachant* » qui fait ce qu'il a appris à faire, comme le

réanimateur qui réanime parce qu'il ne peut pas « *ne pas faire* ». De l'autre, les malades, qui selon leur degré de conscience et de facultés cognitives, ne sont pas toujours en mesure d'exprimer clairement leur volonté. Dans le cas des mineurs, par exemple, il s'agit à la fois de conserver leur autonomie et de protéger leur vulnérabilité. Enfin, cette volonté peut aussi être fluctuante d'un jour à l'autre... Dans ce contexte de grande complexité, la loi permet l'arrêt ou la limitation des traitements uniquement si la volonté du patient est clairement exprimée. Or, entre ce malade fragile et la médecine, il y a l'aidant familial que la loi autorise à être cette « *personne de confiance* » qui parle à la place du malade, lorsque celui-ci ne peut plus faire part de sa volonté. Mais des questions subsistent : l'aidant est-il bien placé pour parler à la place du malade avec laquelle il a une relation affective forte ? Que faire si le malade n'a jamais exprimé sa volonté ou s'il l'a exprimée il y a bien longtemps ? Peut-on déléguer sa volonté à une personne interposée et par anticipation ?

« Les temps longs et lourds de la fin de vie sont mal perçus par une société centrée sur la performance, où la vulnérabilité et la mort sont taboues. »

nable »²⁴, et celle du médecin face à la judiciarisation de ses actes. Ce dialogue entre le malade et la médecine est totalement asymétrique. D'un côté, le médecin est un « *sachant* » qui fait ce qu'il a appris à faire, comme le

Le rôle de la société : soulager la personne en fin de vie

Jean Léonetti relève trois motifs légitimes à l'origine la demande de mort : le refus de la souffrance, celui de la solitude et celui de la perte de sens. Selon lui, c'est à la société de répondre à ces trois revendications du patient, en affirmant que cette vie a un sens, en combattant la souffrance – la loi dit même jusqu'à abrégé la vie – et en enclenchant de nouvelles solidarités contre la solitude, quand il n'y a pas d'aidant par exemple. Il prône ainsi une présence, une sollicitude bienveillante qui ne dévalue pas la fin de vie de la personne.

En attendant la présentation de la réflexion menée par Alain Claeys et lui-même sur l'évolution de la loi de 2005, Jean Léonetti concède que cette loi est insuffisante. Toutefois, il se méfie d'une loi « *tatillonne* » qui légiférerait sur chacune des situations de fin de vie envisageables, au risque de stipuler précisément les doses de médicaments à administrer à tel ou tel patient, quand la priorité est avant tout de le soulager : « *La vie ne se règle pas uniquement par la loi et le droit, la vie se règle aussi par le dialogue, les rapports humains, les consensus trouvés difficilement* ».

²⁴ La loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie interdit « l'obstination déraisonnable » du corps médical.



MARDI 4 NOVEMBRE 2014

Vers un droit au répit des aidants



MODÉRATEUR : INTERVENANTS :

Aurélié Matignon,
*Association Française
des Aidants.*

Michèle Delaunay,
*Ancienne Ministre
Déléguée chargée des
Personnes Âgées et de
l'Autonomie.*

**Jean-François
Chossy,**
*Ancien parlementaire
et Député honoraire,
Président du Groupe de
Réflexion et Réseau pour
l'Accueil Temporaire des
Personnes en situation
de Handicap (GRATH).*

Bernadette Devictor,
*Vice-Présidente du
Collectif Interassociatif
sur la Santé Rhône-Alpes
(CISSRA), Présidente de
la Conférence Nationale
de Santé (CNS).*

**Me Martyne-Isabel
Forest,**
*Avocate en droit de
la santé et des aînés,
Présidente du conseil
d'administration du
Centre de Soutien
Entr'Aidants et
Membre du conseil
d'administration de
Baluchon Alzheimer
(Québec, Canada).*

PROBLÉMATIQUE :

Alors que certains pays ont déjà inscrit le répit dans la Loi, la France s'engage sur la reconnaissance d'un statut des aidants et d'un Droit au répit. Comment élargir ce droit à toutes les personnes malades et/ou en situation de handicap et leurs proches, et inscrire dans les textes le financement de cette nouvelle offre de soins ?

Reconnaître le rôle des proches aidants

L'Association française des Aidants a pour mission de faire reconnaître le rôle et la place des aidants dans la société. Or, selon sa représentante, le répit peut être un des moyens de cette reconnaissance des aidants, à l'instar de l'information, du soutien, de la formation, etc. Sans imposer le répit comme un remède miracle et commun à tous les profils d'aidants, il convient de s'interroger sur les possibilités de légitimer officiellement le besoin de répit, l'inscrire dans une loi spécifique, ou dans des lois portant plus généralement sur les champs de la solidarité, des familles, du travail ? Par la création d'un statut ? Avec quelle définition ? Avec quels financements ?

Première mention du « droit au répit » dans une loi

Michèle Delaunay, ancienne Ministre déléguée chargée des Personnes Âgées et de l'Autonomie, revient sur ce que les lois récentes ont apporté au concept de répit : « nous avons travaillé à la reconnaissance de l'aidant, par la Loi et par l'acquisition de droits nouveaux ».

Michèle Delaunay relève une première reconnaissance légale des aidants dans la loi sur les retraites de janvier 2014. Cette loi accorde ainsi le droit d'acquiescer des points de retraite aux aidants qui ont dû interrompre leur activité professionnelle, comme pendant une grossesse par exemple. C'est la première fois que le mot « aidant » est prononcé dans un texte de loi. « Je pense que c'est un premier pas très important », affirme l'ancienne Ministre. Une deuxième reconnaissance apparaît dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement, préparée par Michèle Delaunay et adoptée en septembre dernier par l'Assemblée nationale. Pour la première fois ici, c'est un « droit au répit des aidants » qui est inscrit dans le texte, avec la possibilité d'une semaine d'accueil temporaire annuelle pour soulager les « aidants lourds »²⁵ de personnes âgées dépendantes. « Nous avions le souci

absolu de rendre visible et concret cette notion de répit aux aidants. Une semaine, c'est peu, mais la loi a été élaborée dans une contrainte budgétaire très forte... J'espère que c'est une marche montante et que cela pourrait bientôt être deux semaines. Nous y aspirons d'une part et nous devons y parvenir d'autre part ».

Quant à aller plus loin dans la loi, Michèle Delaunay se demande si la création d'un statut pour les aidants serait un choix opportun. Il s'agirait déjà de déterminer quoi mettre derrière le terme « statut » : un titre, une reconnaissance, des droits, un salaire ? « Créer une carte

« Nous avons travaillé à la reconnaissance de l'aidant, par la Loi et par l'acquisition de droits nouveaux. »

d'aidant n'est peut-être pas une solution car ce n'est pas un statut comme un autre. Il y a une ambiguïté à la prise de conscience de sa propre position d'aidant. Jamais on ne penserait par exemple à donner une carte à une maman dont l'enfant est malade... »

De son côté, Michèle Delaunay avoue avoir réfléchi à une autre forme de reconnaissance, qui ne serait pas stigmatisante, en élargissant par exemple aux aidants le principe du service civique senior²⁶, nouvellement créé par la loi d'adaptation au vieillissement. « C'est une gratification purement symbolique mais avec un intérêt, comme mode de reconnaissance républicaine ».

L'accueil temporaire, pionnier du répit

Jean-François Chossy, le président du GRATH, rappelle qu'une forme de répit a déjà été introduite dans la législation, par le décret de 2004 instaurant l'accueil temporaire. S'il existait des offres d'accueil temporaire antérieures, le GRATH, alors présidé par Jean-Jacques Olivin, a participé à le faire rentrer officiellement dans les textes. L'accueil temporaire vise ainsi à organiser des périodes de répit pour la personne aidante qui a besoin de repos, de prendre de la distance quelle qu'en soit la raison, d'être hospitalisée, etc. Parfois, l'accueil temporaire est aussi un moyen de préparer l'entrée définitive de la personne dans l'établissement.

La prise en compte de l'entourage apparaît une nouvelle fois, sous un autre angle, dans la loi du 11 février 2005,

relative aux personnes handicapées, ce qui représente encore une façon de légitimer le répit. La loi stipule en effet, que la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap, compensation qui consiste à répondre à ses besoins, entre autres lorsqu'il s'agit « du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit ».

Jean-François Chossy, qui a été rapporteur en tant que Député de cette loi de 2005, se réjouit de l'évolution du droit au répit : « c'est dans la loi, ce n'est donc pas une nouveauté absolue, mais ce qui me plaît aujourd'hui, c'est de voir sa concrétisation par des initiatives qui se préoccupent de l'accompagnement de la personne en difficulté et surtout du sort des aidants ».

²⁵ Cette condition est déterminée au moment de l'attribution de l'APA.

²⁶ Il s'agit d'une reconnaissance républicaine, remise en préfecture à des seniors qui s'engagent durablement dans une action à visée citoyenne.

En tant que Président du GRATH, Jean-François Chossy partage toutefois le diagnostic de France Répit sur le fait que les adultes et enfants atteints de maladie grave n'ont encore aucune reconnaissance du droit au répit. « Cela

me paraît important de le souligner, parce qu'il va falloir envisager cette ouverture-là, tout en revenant sur la Loi du 11 février 2005 qui s'intéresse aussi, dans la description du handicap, aux problèmes de santé invalidants ».

Aidant : une situation subie, qui nécessite une évolution juridique

Bernadette Devictor, vice-présidente du CISS Rhône-Alpes, tient à revenir sur l'expression « *aidant naturels* », compte-tenu de toute l'ampleur de l'implication des proches, des répercussions sociales, de la dégradation de l'état de santé, du manque de considération de la part des professionnels, de la perte d'intimité.

Elle interroge aussi le terme à travers le prisme de l'aidé : « *Je me souviens d'une personne en situation de handicap qui voulait maintenir une relation familiale affectueuse, mais qui ne souhaitait pas que ses proches s'occupent d'elle. Du point de vue de l'aidé, l'aidant n'est pas nécessairement naturel* ». S'il y a bien un appel à la reconnaissance de la part des

concevoir cette notion de répit de manière positive ?

Plus largement, Bernadette Devictor considère que cette reconnaissance des aidants n'est pas une question individuelle, mais une question collective. Dans la Stratégie Nationale de Santé, en effet, la dimension de la santé à domicile est clairement accentuée, ce qui implique un poids croissant pour les aidants non-professionnels. Il paraît donc naturel que ces derniers puissent se reposer sur un environnement de solidarité et de proximité, même s'il beaucoup reste à faire dans ce domaine. « *La reconnaissance collective que nous devons avoir c'est d'abord de reconnaître que la personne aidante a elle-même un projet de vie, comme la Loi de 2005 reconnaît le projet de vie de la personne handicapée par exemple* », préconise Bernadette Devictor.

« La reconnaissance collective que nous devons avoir, c'est de reconnaître que la personne aidante a elle-même un projet de vie. »

aidants, Bernadette Devictor rappelle que la position d'aidant relève rarement d'un choix, ce qui va impacter la relation entre l'aidant et l'aidé... d'autant que nous ne vivons pas dans un monde idéal où les relations entre aidants/aidés seraient toujours sereines et équilibrées.

Cette réflexion entraîne son lot de questionnements... Quelle prise en compte des possibles abus de pouvoir de l'aidant ? Des attentes abusives de la personne aidée ? De la souffrance du couple aidant/aidé ? Est-ce que le répit de l'aidant ne serait pas aussi le répit de l'aidé ? Et comment

La reconnaissance des aidants implique plusieurs considérations : le statut professionnel, la façon dont les entreprises peuvent prendre en compte les difficultés rencontrées, la notion de soutien psychologique, le besoin de multiplier les formules de répit, les lieux de loisirs... Les pouvoirs publics doivent également considérer les aidants comme des acteurs de santé à part entière bénéficiant de ce fait d'un droit à la formation et d'un partage d'informations sur l'état de santé de leurs proches.

Enfin, il convient de reconnaître à l'aidant une contribution active dans l'élaboration du parcours de santé. Ainsi, lorsque l'on propose un retour à domicile à une personne hospitalisée, sans consulter l'aidant, cela peut très mal se passer : le parcours de santé de l'un ne peut se concevoir indépendamment du parcours de santé de l'autre.

Pour Bernadette Devictor, il y a donc à la fois des dispositifs juridiques à faire évoluer – en particulier sur l'accès à l'information – et des offres de santé à élargir en intégrant les aidants.

Analyse juridique et critique de la loi

Avocate québécoise, spécialiste en droit de la santé, des aînés et des proches aidants, Martyne-Isabel Forest propose une analyse juridique et critique de la loi française, en particulier de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui introduit la notion de « *droit au répit* », par le biais d'une semaine d'accueil temporaire. Martyne-Isabel Forest invite à questionner la norme juridique sous trois

angles : le moment de son émergence, le moment de son interprétation – trop tôt ici, la loi étant très récente – et l'évaluation de son efficacité.

L'émergence de la norme juridique

Comment la loi est-elle née ? Dans quel contexte social, économique, politique ? Pour répondre à quels besoins ?

Pour qui et par qui la loi a-t-elle été élaborée ? Avec quels engagements ?

Pour l'instant, en dehors d'une promesse de décrets à venir, l'avocate ne voit que peu d'engagements réels dans la loi et appelle à la vigilance pour « *s'assurer qu'il se passe quelque chose* »... De même, elle regrette que le droit au répit évoqué ne semble pas être un droit « *exigible* ». Il y a lieu également d'étudier les besoins auxquels la loi répond. Les proches aidants ont-ils été représentés dans son élaboration ? Est-ce que la loi correspond à ce qu'ils souhaitent ? S'il est clair que le droit au répit

répond à un besoin exprimé par les proches aidants, ceux-ci expriment aussi d'autres besoins qui ne sont pas juridiquement reconnus : information, formation, protection économique, protection sociale, équilibre des temps de vie personnels, familiaux et professionnels, partenariat avec les intervenants.

Martyne-Isabel Forest insiste en particulier sur le besoin de partenariat des proches aidants, encore très mal pris en compte : partage d'informations, relation égalitaire entre patient, médecin et proches aidants, prises de décisions médicales partagées...

L'efficacité de la norme juridique, les limites du droit

L'autre angle d'analyse de la loi, c'est la question de son efficacité. Que va-t-elle apporter concrètement en termes de résultats ?

L'avocate s'interroge notamment sur l'intérêt d'instaurer une norme juridique, sans les moyens de sa mise en œuvre. D'où une question primordiale : « *quels moyens se donner pour que le droit au répit existe réellement ?* »

Au Québec par exemple, le droit au répit n'est pas vraiment inscrit dans la loi, mais en revanche, il existe bel et bien des outils concrets qui le rendent possible. Il s'agit en particulier de différentes « *pratiques prometteuses* », recensées en 2013 dans deux documents, l'un sur la formation et l'information des proches aidants, l'autre sur les formules de répit. Ce dernier document stipule ainsi ce que doit être le répit, c'est-à-dire une offre personnalisée qui corresponde aux souhaits du couple aidant/aidé, un service prodigué par un personnel formé, qualifié, stable. Pour Martyne-Isabel Forest, le droit au répit, ce sont plutôt ces pratiques prometteuses, que précisément une semaine de répit comme l'entend la loi. Plus largement, Martyne-Isabel Forest, qui se dit volontairement « *provocante* », s'interroge sur l'opportunité d'inscrire le droit au répit dans la loi. « *Il n'y en aurait pas*

besoin, si la rencontre entre le professionnel, le patient et sa famille se faisait, si la parole ne manquait pas, si les familles étaient accompagnées et savaient comment obtenir de l'aide... Seraient-elles fragilisées au point d'avoir besoin d'un répit d'une semaine ? Quand quelqu'un est autonome

« Si les familles étaient accompagnées, seraient-elles fragilisées au point d'avoir besoin d'un Droit au répit ? »

et a un sentiment de contrôle sur sa vie, il a beaucoup moins besoin de répit... ». Ayant elle-même été proche aidante pour son fils, atteint d'un cancer lorsqu'il était enfant, Martyne-Isabel Forest remarque qu'elle n'aurait pas aimé être séparée de lui une semaine, mais qu'en revanche, elle aurait eu besoin d'être accompagnée, soutenue et formée, tout en restant avec lui.

Enjeux économiques et importance du débat public...

Les différents besoins évoqués traduisent aussi des enjeux économiques, sur lesquels les dispositifs juridiques doivent se pencher. Selon Martyne-Isabel Forest, la vulnérabilité des aidants est devenue un problème de santé et d'économie publique, lequel ne va pas se résoudre avec la génération du baby-boom, peu disposée à prendre le relais du système de santé. « *Que nous coûte un proche aidant qui ne peut plus aider parce qu'il est très fatigué ?*

Que nous coûte un aidé qui ne peut plus compter sur son «super bénévole d'accompagnement» ? Je pense qu'on a prévu des droits car le proche aidant est avant tout un patient caché et qu'il va coûter cher »...

Pour toutes ces raisons, Martyne-Isabel Forest recommande une vigilance critique et surtout incite les proches aidants à participer activement au débat public.

MARDI 4 NOVEMBRE 2014

Une offre de soins à développer



MODÉRATEUR :

Benoît Péricard,
*Directeur National Associé de KPMG,
Secteur public et Santé.*

INTERVENANTS :

Marie Hélène Lecenne,
*Directrice Handicap Grand Âge (HGA)
de l'Agence Régionale de Santé (ARS)
Rhône-Alpes.*

Éric Ginesy,
*Délégué Général de la Fédération
Nationale des Établissements
d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD).*

PROBLÉMATIQUE :

Si le répit peut représenter une dépense nouvelle, celle-ci est à rapprocher des économies à réaliser sur l'hospitalisation inutile de patients que leurs proches ne peuvent plus, même temporairement, garder au domicile. Une meilleure affectation des enveloppes, permettant une prise en charge plus adaptée et donc une plus grande pertinence des soins, doit être mise en œuvre. Quel modèle économique ? Quel statut des établissements et services de répit ?

À l'heure où le besoin de répit s'exprime de plus en plus fortement, il y a lieu de se tourner vers les responsables du système de santé. Benoît Péricard, modérateur de l'atelier, précise la question :

« Il est difficile pour le système de santé d'être en avance sur l'apparition de nouveaux besoins comme le répit. »

existe-t-il déjà des offres du système de santé qui répondent au besoin de répit ou faut-il tout inventer ?

Le directeur associé de KPMG Santé remarque qu'il est difficile pour le système de santé d'être en avance sur l'apparition de nouveaux besoins comme le répit. Il lui semble également difficile de mettre en place de nouvelles offres dans un contexte économiquement aussi contraint que celui que nous connaissons.

Aussi s'agit-il de déterminer quelles sont les solutions à privilégier dans tout ce que le terme « offre » recouvre : des réponses individuelles comme des prestations financières allouées à telle ou telle personne, une amélioration des services à domicile, l'ouverture de nouveaux établissements ou la transformation des structures existantes...

Une approche nouvelle du répit

Marie-Hélène Lecenne est responsable du secteur Handicap et Grand âge à l'Agence Régionale de Santé (ARS) Rhône-Alpes, c'est-à-dire l'autorité administrative en charge de la santé au niveau régional. À ce titre, elle rappelle quels ont été jusqu'à présent les choix des pouvoirs publics sur la question du répit et quelles sont les orientations nouvelles.

Pour favoriser le maintien à domicile, l'ARS a pour habitude de privilégier la création de places d'accueil de jour et d'accueil temporaire. Mais, remarque Marie-Hélène Lecenne, les référentiels sont aujourd'hui bouleversés. Il s'avère premièrement que l'offre d'accueil est très cloisonnée, dans le champ du handicap ou de la maladie d'Alzheimer par exemple, ce qui ne répond pas au besoin de répit de tous les publics. D'autre part, l'hébergement temporaire semble souffrir d'un déficit de lisibilité et de sens, ne correspondant pas toujours aux attentes des aidants.

Marie-Hélène Lecenne note que beaucoup des 3 095 places disponibles en Rhône-Alpes sont de ce fait sous-utilisées, voire détournées vers de l'accueil permanent sur certains territoires en tension.

L'ARS s'efforce aujourd'hui de remanier son approche de l'hébergement temporaire. Cela se traduit notamment par deux décisions. Tout d'abord, une remise aux normes des capacités d'accueil de jour pour les personnes âgées a permis de libérer un volume de places qui auront dorénavant – dans les appels à projet – une exigence de sens, tourné vers les besoins des personnes et de leurs aidants. Par ailleurs, dans le cadre du troisième plan autisme, l'ARS prépare un cahier des charges prenant davantage en compte les attentes des familles dans la création de nouvelles places d'hébergement.

Marie-Hélène Lecenne évoque aussi une vision du répit renouvelée au sein de l'ARS, celui-ci étant désormais

considéré comme un outil médico-économique important dans le cadre du maintien à domicile, permettant d'éviter de nouvelles hospitalisations.

Cette position fait émerger trois pistes d'action à développer :

- médicaliser le répit : la sortie du secteur sanitaire doit s'effectuer dans une continuité du parcours de santé, ce qui peut signifier une prise en charge médicale dans les offres de répit.
- socio-médicaliser les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) : il s'agit de ne pas limiter l'accueil aux soins, mais de développer une logique de projet de vie au sein des établissements. Pour l'instant, cette réflexion sur des SRR intégrant une offre de répit est limitée à la pédiatrie.
- se doter d'équipes mobiles sanitaires d'intervention à domicile ou en établissement socio-médical, un modèle qui existe en gériatrie.

Une approche territoriale à développer

Éric Ginesy soulève un problème dans le découpage des territoires. Ainsi, il arrive que la structure d'HAD compétente sur le territoire du domicile ne soit pas la même que celle qui est compétente sur le territoire de la structure d'accueil temporaire. Cela rend la coordination particulièrement compliquée lorsque la personne malade alterne entre séjours à la maison et séjours dans un établissement pour soulager la famille. Il s'interroge donc sur une approche territoriale à développer pour que les différentes équipes s'identifient clairement entre elles.

Pour arriver à cette approche transversale, l'agence a proposé aux promoteurs de projets de répit de répondre à l'appel à projet « *Actions innovantes* », afin que l'ensemble des techniciens du sanitaire, du médico-social et de la prévention puissent aboutir à un dispositif articulé et coordonné. Dans tous les cas, il s'agit de développer une offre de répit s'appuyant prioritairement sur les acteurs et infrastructures existantes.

Quelle offre de répit dans le cas de l'HAD ?

Délégué général de la FNEHAD (Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation À Domicile), Éric Ginesy, précise pour commencer qu'il ne peut y avoir d'HAD sans aidants familiaux : cela fait partie des trois conditions d'éligibilité au dispositif, avec l'accord du médecin et le respect d'un certain nombre d'indications médicales.

Dans le cadre d'une HAD, le répit n'est donc pas seulement une question mais une obligation, tout l'enjeu étant que les aidants ne s'épuisent pas. Pour Éric Ginesy, le faible développement de l'HAD en France (100 000 patients par an) s'explique notamment par les fortes inquiétudes des aidants, car si le retour à domicile est souvent souhaité

par la personne aidée, il peut être difficile à envisager pour l'entourage ; d'autant que les prises en charge peuvent s'avérer longues, au-delà de 100 jours pour 25% des cas. « *On voit bien qu'il n'est pas question de «se débrouiller» quelques jours, mais de «tenir la distance»... »*

Or, Éric Ginesy constate que s'il y a bien un besoin de répit avec l'HAD, il y a encore assez peu d'offres pour soulager les aidants... Quelques formules existent bien sûr, comme à la Réunion, où le Conseil général a développé la possibilité de remplacer les aidants par des professionnels à domicile pour leur permettre un repos à l'extérieur, mais ce type d'offres est plutôt exceptionnel...

Des coûts résiduels importants

Dans la salle, une assistante sociale regrette que l'accueil temporaire représente un coût important pour les familles, d'autant qu'il n'est que partiellement éligible à l'aide sociale. De ce fait, les professionnels « bricolent » régulièrement avec le secteur sanitaire pour soulager les familles, conscients que cette solution ne répond pas pleinement aux enjeux du répit des aidants.

En fait, Éric Ginesy confie que la solution de répit la plus courante, c'est l'hospitalisation classique de la personne aidée. *« On ne peut pas s'empêcher de se dire que ce n'est pas très satisfaisant, car la vocation même de l'HAD c'est de raccourcir ou éviter l'hospitalisation conventionnelle pour tous ses effets délétères sur l'autonomie et le bien-être de la personne qui n'en a pas besoin sur le plan médical... »* Pour Éric Ginesy, le projet de Maison du Répit porté par la Fondation France Répit, semble une bonne solution, car, en tant que structure médico-sociale, elle permettra l'intervention de l'HAD en son sein, pour assurer à la fois une continuité de prise en charge et un soulagement des aidants.

MARDI 4 NOVEMBRE 2014

Les Trophées du Répit 2014



MODÉRATEURS :

Henri de Rohan-Chabot,
*Délégué général de la
Fondation France Répit.*

Marie-Pierre Pelège,
*Service Action Sociale
du groupe Apicil.*

JURY DES TROPHÉES :

Pr Régis Aubry,
*Président de
l'Observatoire National
de la Fin de Vie.*

Dr Matthias Schell,
*Pédiatre oncologue au
Centre Léon Bérard.*

Élodie Jung,
*Directrice générale de
l'Association Française
des Aidants.*

Nathalie Gateau,
*Directrice de l'Action
Sociale et de la
Prévention du groupe
Apicil.*

Henri de Rohan-Chabot,
*Délégué général de la
Fondation France Répit.*

Les Trophées du Répit ont été attribués au cours des Rencontres à 22 initiatives portées par des structures, associations ou particuliers, visant à améliorer la prise en charge des aidants/aidés et à développer des services de répit au profit des familles concernées.

La Fondation France Répit et le groupe APICIL, partenaire des Trophées, ont récompensé l'ensemble des projets présentés pour leur richesse, leur diversité, l'engagement de leurs acteurs. Parmi eux, le Jury a choisi de récompenser cinq « coups de cœur », particulièrement remarquables.



Les « coups de cœur » du jury

Cœur Vers Corps

L'association Cœur Vers Corps offre à des familles dont un enfant est atteint du cancer, un séjour de trois à sept jours, de détente et de ressourcement. Le séjour se déroule dans un village de moyenne montagne, à Corrençon en Vercors, dans l'Isère. Les familles sont hébergées dans les hôtels du village. Différentes activités ludiques, sportives, et de créativité sont organisées avec l'aide de bénévoles en fonction de la situation de chaque famille. La commune de Corrençon met à la disposition des familles plusieurs infrastructures et équipements. Les membres

de l'association accompagnent les familles, par leur présence, leur écoute, leur attention et leur bienveillance. L'objectif de l'association Cœur Vers Corps est de permettre à des familles en souffrance de se retrouver en dehors de l'hôpital et de leur cadre quotidien, de se ressourcer, de reprendre des forces dans à un cadre naturel de grande qualité. Leur permettre de partager ensemble, avec les bénévoles et les villageois, des moments de vie en toute authenticité.

Les Fenottes

Porté par l'Association des Paralysés de France (APF), le projet «*Les Fenottes*» a pour objectif de permettre aux aidants familiaux de disposer de moments de répit, de les soutenir dans leur rôle d'aidant au quotidien et d'accompagner leur proche en situation de handicap dans les meilleures conditions, tant physiques que psychologiques.

Le service des Fenottes propose une solution innovante : une «*Fenotte*» vient et remplace l'aidant au domicile pour quelques heures ou plus, sans modifier l'organisation habituelle de la maison. Cette garde se réalise donc en toute sécurité et tranquillité pour chacun : aidé et aidant. Le service des Fenottes, c'est aussi 5 volets d'aide aux aidants familiaux, totalement gratuits :

- Des formations : «*Le mardi des aidants*» destinées aux

aidants familiaux et dispensées par des professionnels (ergothérapeute, psychologue, médecin, juriste, orthophoniste...)

- Un groupe de parole.
- Un groupe de relaxation, auquel participent en moyenne 5 aidants familiaux.
- Un suivi psychologique individuel, proposé aux aidants familiaux qui en font la demande.
- Un soutien juridique individuel sur des questions pointues et pouvant faire suite aux formations collectives : directives anticipées, mandat de protection future.

Par ailleurs, la coordinatrice des Fenottes apporte son aide pour l'accès aux droits commun : plan d'aide PCH avec reconnaissance d'heures d'aidant familial, modification du plan d'aide, recherches de structures d'accueil temporaire.

Parenthèse et Compagnie

L'association Parenthèse et Compagnie favorise l'éveil et l'accès aux loisirs, à l'art et à la culture des enfants polyhandicapés et hospitalisés dans des établissements spécialisés, au moyen de projets permettant de sortir de l'univers hospitalier.

L'association soutient financièrement de nombreux projets pour développer les loisirs des enfants polyhandicapés : sorties ski, activité cheval, soirées musicales dans les services d'hospitalisation, séjours en bord de mer...

La Journée des fratries est, quant à elle, proposée depuis deux ans, à une dizaine de famille d'enfants polyhandicapés hospitalisés à la Fougeraie (SSR pédiatrique de la région Rhône-Alpes) pour partager une journée en plein air,

autour d'une activité commune, le vélo. Cette journée permet de tisser des liens différents entre les familles et les soignants, en partageant une activité de loisirs, mais aussi de soutenir les parents dans le long parcours de l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé, fragile et complètement dépendant dans les gestes de la vie courante. Cette Journée des Fratries est particulièrement en lien avec le thème du répit puisque l'objectif est de créer une rupture dans le rythme de soins de l'enfant pour permettre de donner du sens à ce que vivent les familles, tant pour les parents, que pour les frères et sœurs, trop souvent oubliés.

La Maison de vie de Besançon

La Maison de vie est une structure originale et innovante portée par la Croix Rouge française, dont le principal objectif est d'offrir un lieu de vie pour l'accompagnement de la souffrance des personnes malades et/ou en situation de soins palliatifs ne nécessitant pas une hospitalisation et ne pouvant rester à domicile. Il y a dans cette démarche une volonté forte de « *démédicaliser* » la fin de vie et de proposer une autre voie, incitant la société à penser différemment la maladie grave.

L'équipe pluridisciplinaire (aides-soignants, aides médico-psychologiques et assistantes de vie) assure l'accompagnement et la prise en charge des résidents et de leurs proches. Il porte une attention particulière, des soins et une écoute à chacun, à toutes les étapes de la fin de vie des résidents, avec le souci de s'adapter au rythme de chacun, dans une approche simple et humaine.

Cet accompagnement des personnes et de leurs proches est le fil conducteur du projet, qui se traduit à la fois dans l'architecture de la maison, l'organisation de la vie quotidienne, le rythme de vie de chacun.

L'une des particularités de la Maison de vie réside dans le fait qu'elle se situe, tant au niveau de ses objectifs, de son fonctionnement que de son financement, à la croisée des champs sanitaire et médico-social, entre le domicile et l'hôpital, et qu'elle implique directement la société civile, ce qui en fait un établissement innovant. La Maison de vie a une capacité d'accueil limitée (7 résidents), ceci afin de garder une certaine intimité et tout le caractère humain nécessaire à la démarche. Organisée comme une véritable maison d'habitation, la Maison de vie est avant tout un lieu où la solidarité et le soin de l'autre sont les principaux enjeux.

Les villages Vacances Répit Familles

Les villages de Vacances Répit Familles représentent un concept innovant de séjours conjoints aidants/aidés, permettant de véritables vacances pour l'aidant comme pour l'aidé dans une perspective de répit et de détente. Pour son directeur, Jacques Cécillon, l'association Vacances Répit Familles est partie de deux constats. D'abord, le placement d'un proche dans une structure d'accueil temporaire pour les vacances peut s'avérer culpabilisante pour les aidants, qui ont le sentiment d'abandonner la personne avec cette séparation physique. Ensuite, les aidants ne peuvent se sentir en confiance et donc vraiment déchargés des difficultés du quotidien qu'à condition que la personne soit prise en charge par des professionnels.

« C'est la raison pour laquelle nous avons imaginé associer dans une même structure, un établissement d'accueil temporaire et un établissement de tourisme social et familial.

Cette offre permet d'organiser une prise en charge de l'aidant, au travers de la prestation touristique qu'il pourrait trouver dans n'importe quelle structure de vacances, et une prise en charge de l'aidé, comme celle qui aurait pu exister à côté du domicile mais qui aurait nécessité une séparation physique ». A ce jour, trois structures fonctionnent déjà, avec 8 places pour les personnes invalides, handicapées et atteintes de maladies neurodégénératives dans le Maine-et-Loire (St-Georges-sur-Loire), 18 places pour personnes handicapées moteur dans le Jura (St-Lupicin) et 26 places pour personnes âgées dépendantes en Touraine (Les Fondettes).

Vacances Répit Familles a également pour ambition de créer un projet emblématique sur la commune d'Aix-les-Bains : un établissement pouvant accueillir 144 personnes âgées, personnes handicapées et enfants, accompagnés de leurs aidants, avec des équipements attractifs.

Les autres initiatives lauréates :

Intervalle pour soi

Famille et Cité

Les Bistrots Mémoire

Union Nationale des Bistrot Mémoire

Fonds de dotation

ASPADO

Handirépit

La vie à domicile

Répit à Domicile

Centre Gérontologique Départemental des Bouches-du-Rhône

Projet Jade

SPES (Réseau de Santé en Essonne Sud)

Exostim

Global Stim

Le Château de la Causega

La Maison du Bonheur

Les Bruyères

Association de Préfiguration de la Fondation Denise Picard

Interm'aide

Association pour la Promotion d'Actions pour les Personnes Âgées ou Dépendantes

Formation des aidants naturels et professionnels

Pôle MPR Saint-Héliér

Plateforme Internet multiservices

Société Facilien

Les Grands Monts

Caisse de Retraite et de Prévoyance des Clercs et Employés de Notaires

Accueil de jour post AVC et personnes cérébro-lésées

ARRPAC

Écoute, informations et partage d'expériences

Avec nos proches

Programme de répit

ERRSPP La Brise, Fondation Ildys

Autisme Espoir Vers l'École

Autisme Espoir

Accueil des familles d'enfants gravement malades

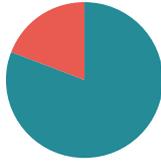
Arc en Ciel

Enquête de satisfaction

Informations générales

Durée de votre présence :

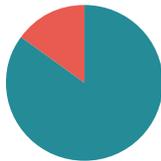
- 2 jours : 81 %
- 1 jour : 19 %



Les séances plénières

Globalement, les séances plénières ont-elles répondu à vos attentes ?

- Oui : 85 %
- Non : 15 %



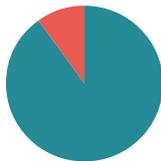
Évaluez de 1 à 10 la qualité des séances plénières :

Lundi 3 novembre matin : 8,7
Lundi 3 novembre soir : 8,1
Mardi 4 novembre matin : 8,1

Les ateliers

Globalement, les ateliers ont-ils permis répondu à vos attentes ?

- Oui : 89,7 %
- Non : 10,3 %



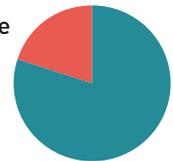
Évaluez de 1 à 10 la qualité des ateliers :

Qualité des contenus : 8,1
Qualité des intervenants : 8,2
Qualité des débats : 7,7

Organisation générale

Êtes-vous satisfait de la qualité de l'organisation ?

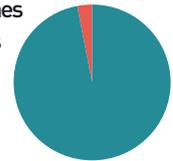
- Très satisfait : 80 %
- Satisfait : 20 %
- Moyennement ou pas satisfait : 0 %



Conclusions

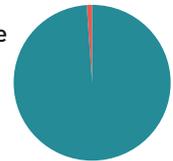
Pensez-vous que les Rencontres Francophones sur le Répit ont été utiles et qu'elles sont porteuses de propositions et de solutions ?

- Oui : 97 %
- Non : 3 %



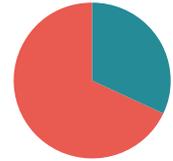
Pensez-vous que ce congrès doit se tenir à nouveau dans le futur ?

- Oui : 99 %
- Non : 1 %



A quelle fréquence ?

- Tous les ans : 32 %
- Tous les deux ans : 68 %



QUELQUES COMMENTAIRES...

« Merci pour ce colloque à taille humaine propice aux rencontres. Apporter des solutions ? Je ne sais pas ? Poser les bonnes questions ? Oui. »

« Bravo et merci pour la très belle soirée à l'Hôtel de Ville et la qualité de tous les intervenants. »

« Ces 1^{ères} rencontres permettent de poser la notion de Répit dans toute sa dimension. On réfléchit, on débat, on prend conscience de l'enjeu sociétal dans un contexte d'évolution des systèmes, qu'ils soient médicaux, familiaux, sociétaux. »

« J'y ai personnellement trouvé des outils de réflexion pour ma pratique professionnelle et compte pousser la recherche ou y contribuer pour améliorer la prise en charge globale de nos patients. »

« Ce type de rencontres, va permettre à tous les acteurs intéressés d'avancer dans les idées du "répit" qui commence à être reconnue en France comme un véritable besoin et un enjeu sociétal. »

« Suite à ce congrès, je travaille avec des collègues pour pouvoir monter un projet qui soit adapté aux enjeux des malades dans ma région »

« Prochaine rencontre sur le thème "où en est-on en ce qui concerne le dispositif de répit en France" »

« Merci à toute l'équipe d'organisation et plus globalement à la Fondation France Répit pour ces deux jours de très grande qualité ! Bon courage pour la suite »

Remerciements

La Fondation France Répit tient à remercier de leur engagement l'ensemble des organisations et personnes qui ont rendu possible l'organisation des Premières Rencontres Francophones sur le Répit :

Le Conseil scientifique :

Pr Régis Aubry, Observatoire National de la Fin de Vie

Dr Matthias Schell, Centre Léon Bérard

Dr Vincent Morel, Société Française de Soins Palliatifs

Maïté Castaing, Centre Léon Bérard

Xavier Dupont, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Elodie Jung, Association Française des aidants

L'équipe d'organisation :

Henri de Rohan-Chabot,
Christelle Bonnell-Gesler,
Astrid de l'Escaille, **Aude Repoux**,
Fondation France Répit

Xavier Dullin, **Thibaut Jouvét**,
Elisabeth Vital-Durand,
Société Thérapie conseil

Isabelle Dejeux, **Christel Pinchon**,
Hugues Bantigny, agence Allison
and Partners

Isabelle Sabran, Ville de Lyon

Les partenaires scientifiques :

Association Française des Aidants

Centre National de Ressources sur
les Soins Palliatifs

Société Française d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs

Centre Léon Bérard

CREAI Rhône-Alpes

Fonds pour les Soins Palliatifs

Observatoire National de la Fin de Vie

Institut National du Cancer

Les partenaires institutionnels :

Agence Régionale de Santé
Rhône-Alpes

Caisse Nationale de Solidarité pour
l'Autonomie

Grand Lyon

Ville de Lyon

Conseil régional Rhône-Alpes

Conseil général du Rhône

Les partenaires financiers:

Groupe Apicil

Institut Mérieux

Caisse d'Épargne Rhône-Alpes

Vacances Répit Familles

Novartis

Facilien

Les partenaires médias :

APM International

Le Quotidien du Médecin

Les intervenants :

Jean-Claude Ameisen, Président
du Comité Consultatif National
d'Éthique

Pr Régis Aubry, Président
de l'Observatoire National de la Fin
de Vie, membre du Comité Consultatif
National d'Éthique

Hubert de Carpentier, Président
de France Alzheimer Côte d'Or

Jacques Cécillon, Directeur de
l'association Vacances Répit Familles

Tanguy Chatel, Sociologue des
religions, bénévole en soins palliatifs

Pr Pierre Chatelain, pédiatre
en endocrinologie et diabétologie
infantiles, Président du Conseil
scientifique de France Répit

Jean-François Chossy, Ancien
parlementaire et député honoraire,
Président du Groupe de Réflexion et
Réseau pour l'Accueil Temporaire des
Personnes en situation de Handicap
(GRATH)

Éliane Corbet, Directrice du CREAI
Rhône-Alpes

Michèle Delaunay, ancienne Ministre
Déléguée chargée des Personnes
Âgées et de l'Autonomie

Dr Gilbert Desfosses, Président du
Fonds pour les soins palliatifs

Dr Yves Devaux, oncologue, Centre
Léon Bérard

Bernadette Devictor, Présidente
du Collectif Interassociatif
Sur la Santé Rhône-Alpes, Présidente
de la Conférence Nationale de Santé

Xavier Dupont, Directeur
des Établissements et Services
Médico-sociaux à la Caisse Nationale
de Solidarité pour l'Autonomie

Me Martyne-Isabel Forest, avocate,
droit de la santé et des aînés,
Présidente du conseil d'administration
du Centre de soutien entr'Aidants
et Membre du conseil d'administration
de Baluchon Alzheimer (Québec,
Canada)

Paulette Guinchart, Présidente
de la CNSA

Godefroy Hirsch, Médecin généraliste,
membre de l'équipe d'appui
départemental de soins palliatifs
à domicile de Blois

Anne-Dauphine Julliard, journaliste
et auteure

Sabine Kraft, directrice
de la Fédération des établissements
de répit d'Allemagne

Marie-Hélène Lecenne, Directrice
Handicap Grand Âge (HGA) de
l'Agence Régionale de Santé (ARS)
Rhône-Alpes

Aurélié Matignon, Association
Française des Aidants

Jean Leonetti, médecin, Député,
ancien Ministre

Dr Vincent Morel, médecin
responsable de l'équipe mobile
d'accompagnement et de soins
palliatifs du CHU de Rennes,
Président de la Société Française
de Soins Palliatifs

Jean-Jacques Olivin, Fondateur
du Groupe de Réflexion et Réseau
pour l'Accueil Temporaire des
Personnes en situation de Handicap
(GRATH), ancien chargé de mission
auprès de la Secrétaire d'État aux
Personnes Handicapées

Benoît Péricard, Directeur National
Associé de KPMG, Secteur public
et Santé

Pr Thierry Philip, oncologue,
ancien Directeur général du Centre
Léon Bérard, Président de l'Institut
Curie

Henri de Rohan-Chabot, Délégué
général de la Fondation France Répit

Dr Matthias Schell, pédiatre
oncologue, responsable de l'équipe
ESPERRA

Philippe Vallet, Directeur adjoint,
Direction Action Familles, AFM
Téléthon

Hélène Viennet, psychologue
clinicienne et psychanalyste

Conception et réalisation :

Rédaction : **Zoé Busca**,
www.zeo-communication.fr

Graphisme : **Nicolas Jacob**
nicolasjacob@icloud.com

Photographies : **Thibaut de Rohan**
www.thibautderohan-photographe.net

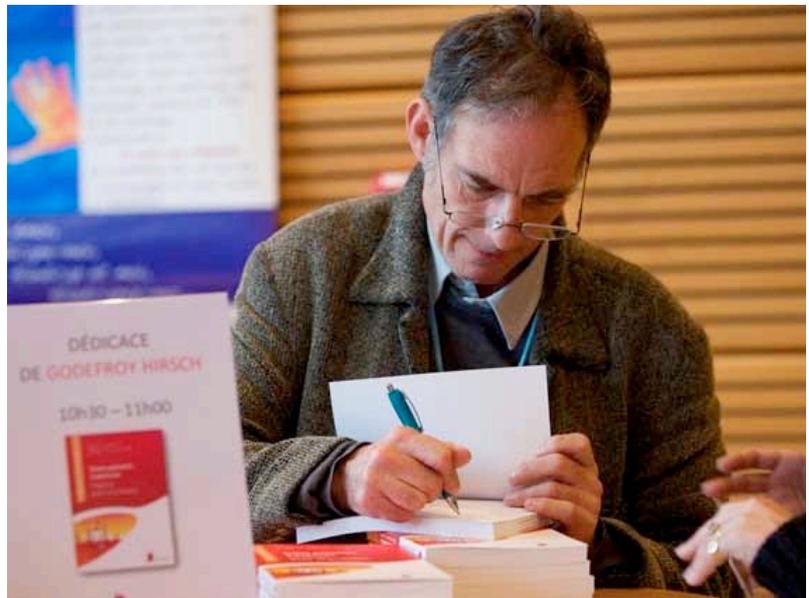
La Fondation France Répit remercie particulièrement la Ville de Lyon et le Grand Lyon des conditions d'accueil privilégiées au Centre de Congrès de Lyon et dans les grands salons de l'Hôtel de Ville de Lyon.

Album photo















PREMIÈRES RENCONTRES FRANCOPHONES SUR LE RÉPIT

CENTRE DE CONGRÈS DE LYON, 3 ET 4 NOVEMBRE 2014

LES PARTENAIRES

LES PARTENAIRES FINANCIERS



LES PARTENAIRES INSTITUTIONNELS



LES PARTENAIRES SCIENTIFIQUES



LES PARTENAIRES MÉDIA



AVEC LA PARTICIPATION DE



FONDATION
FRANCE RÉPÎT

Sous l'égide de la Fondation pour l'Université de Lyon

Contacts :

Henri de Rohan-Chabot - 06 07 42 82 91

Christelle Bonnell Gesler - 06 87 70 74 67

Fondation France Répît

Siège social : FPUL, 210 avenue Jean Jaurès, 69007 Lyon.

Bureaux: 13, rue Seignemartin, 69008 Lyon.

contact@france-repit.fr - www.france-repit.fr