

# SECONDES RENCONTRES FRANCOPHONES SUR LE RÉPIT

CENTRE DE CONGRÈS DE LYON, 5 ET 6 DÉCEMBRE 2016

## ACTES DU CONGRÈS



FONDATION  
**FRANCE RÉPÎT**

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



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

<b>Éditorial</b> .....	p. 5
------------------------	------

## **Lundi 5 décembre 2016 | Centre International des Congrès de Lyon**

<b>Ouverture des rencontres francophones sur le répit</b> Marie-Hélène Lecenne.....	p. 7
--	------

<b>Conférence inaugurale</b> Pascal Jacob : « Il n'y a pas de citoyens inutiles. ».....	p. 9
--	------

<b>Atelier 1</b> Le cadre d'intervention du répit.....	p. 15
---	-------

<b>Atelier 2</b> Les maisons de répit en France et à l'étranger.....	p. 19
---	-------

<b>Atelier 3</b> Le répit à domicile, retours d'expérience sur l'offre de baluchonnage.....	p. 25
--	-------

<b>Atelier 4</b> Les plateformes de répit et d'accompagnement.....	p. 29
---	-------

<b>Les cafés du répit</b> .....	p. 34
---------------------------------	-------

Autisme et répit, en partenariat avec l'ADAPEI.....	p. 34
---	-------

Maladie d'Alzheimer et répit, en partenariat avec France Alzheimer.....	p. 36
---	-------

Cancer et répit, en partenariat avec Le Centre Léon Bérard et La Ligue contre le cancer.....	p. 38
--	-------

<b>Conférence</b> Charles Gardou : « La société inclusive est-elle une utopie ? ».....	p. 40
---	-------

## **Lundi 5 décembre 2016 | Grands Salons de l'Hôtel de Ville de Lyon**

Céline Faurie-Gauthier, Conseillère Municipale Déléguée Hôpitaux, Prévention, Santé.....	p. 47
--	-------

Jean-Yves Grall, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes.....	p. 49
---	-------

Pascal Jacob, Président des Rencontres francophones sur le Répit 2016.....	p. 51
--	-------

Henri de Rohan-Chabot : « La Maison de Répit et le projet Métropole aidante ».....	p. 53
--	-------

<b>Remerciements</b> Dr Matthias Schell, Henri de Rohan-Chabot, Christelle Gesler.....	p. 55
---	-------

## **Mardi 6 décembre 2016 | Centre International des Congrès de Lyon**

<b>Conférence</b> Pierre Krolak-Salmon : « Répit et maladie d'Alzheimer, quel bilan ? ».....	p. 59
---	-------

<b>Atelier 5</b> Les solutions numériques pour les aidants.....	p. 63
--	-------

<b>Atelier 6</b> La formation des aidants professionnels et familiaux.....	p. 67
---	-------

<b>Atelier 7</b> La place des bénévoles dans le répit.....	p. 71
---	-------

<b>Atelier 8</b> L'évaluation des besoins et dispositifs de répit.....	p. 75
---	-------

<b>Conférence</b> Régis Aubry : « Inventer de nouvelles solidarités. ».....	p. 79
--	-------

<b>La radio des aidants</b> .....	p. 84
-----------------------------------	-------

<b>L'espace d'exposition</b> .....	p. 85
------------------------------------	-------

<b>Le cinéma des aidants</b> .....	p. 85
------------------------------------	-------

<b>La librairie des aidants</b> .....	p. 86
---------------------------------------	-------

<b>Enquête de satisfaction</b> .....	p. 87
--------------------------------------	-------





# Le mot des organisateurs

**L**es secondes Rencontres Francophones sur le Répit s'achèvent sur un incontestable succès et confortent leur vocation de « carrefour des acteurs et des solutions pour les aidants professionnels et familiaux ».

Avec plus de 400 participants issus du monde sanitaire, médico-social, associatif, institutionnel mais également de nombreux aidants familiaux venus de France et au-delà, ce succès est d'abord celui de la reconnaissance croissante, par notre société, des situations de fragilité vécues par plus de 9 millions de nos concitoyens qui accompagnent un proche en perte d'autonomie.

C'est aussi celui de l'engagement des partenaires scientifiques et financiers des Rencontres, qui ont contribué à enrichir l'offre de ces deux journées et permis leur organisation dans d'excellentes conditions au Centre International des Congrès de Lyon.

3 grandes conférences, 8 ateliers thématiques, 4 cafés de aidants, un espace d'exposition, la librairie du répit, la radio des aidants, la diffusion de films et de reportages, mais aussi des temps informels de rencontres : les Rencontres 2016 ont proposé deux journées denses et largement ouvertes aux échanges entre les participants.

Cette seconde édition restera également marquée par les grandes conférences de Pascal Jacob, Président d'Handidactique, du Pr Charles Gardou, Anthropologue, et du Pr Régis Aubry, membre du Comité Consultatif National d'Ethique, qui ont permis le recul nécessaire sur cet important enjeu de santé et de société, et la possibilité de « penser » le répit dans ses dimensions d'autonomie, d'inclusion et de solidarité.

L'enjeu du soutien aux aidants interpelle ainsi l'organisation de notre système de santé ; il établit de nouvelles passerelles entre domicile et établissement, entre sanitaire et médico-social, entre professionnels et familles, entre soin et prendre soin ; il interroge nos dispositifs d'accompagnement ; il nous confronte enfin à la fragilité de toute existence et nous appelle à penser de nouvelles formes de vivre ensemble.

*« La situation des aidants nous confronte à la fragilité de toute existence et nous appelle à penser de nouvelles formes de vivre ensemble. »*

Tant reste à construire, et nous sommes heureux que les Rencontres Francophones sur le Répit participent, par la richesse des acteurs, des expériences et des initiatives représentés, à un authentique partage permettant à chacun de nourrir sa réflexion pour développer plus efficacement des solutions toujours plus adaptées.

Merci aux intervenants, animateurs, participants, organisateur, mais aussi aux partenaires scientifiques et financiers, tout particulièrement le groupe APICIL, l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, la CNSA, l'association VRF et la Fondation OVE pour leur contribution à la réussite de ces secondes rencontres, en attendant de nous retrouver en 2018.

**Dr Matthias Schell,  
Henri de Rohan-Chabot,**  
*Fondation France Répit*

# *Lundi 5 décembre 2016*

*CENTRE INTERNATIONAL DES CONGRÈS DE LYON*



# Marie-Hélène Lecenne



**J**e suis particulièrement heureuse de représenter M. le Directeur général de l'Agence, que je vous prie de bien vouloir excuser ce matin, pour ouvrir les deuxièmes journées francophones sur le répit.

Il y a deux ans, les journées ont permis de mieux connaître et faire reconnaître le besoin d'accompagnement des proches aidants.

Depuis, un certain nombre d'actes forts ont été posés qui marquent une véritable évolution de la reconnaissance du statut des aidants.

La Loi d'adaptation de la société au vieillissement reconnaît l'action des aidants en lui donnant une définition et en lui reconnaissant des droits.

Un aidant est une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie. Ainsi peut être considéré comme proche aidant :

- Le conjoint
- Le partenaire d'un PACS ou concubin
- Un parent
- Un allié ou une personne résidant avec elle et entretenant des liens étroits et stables.

Cette même loi reconnaît une prestation individuelle permettant aux aidants de bénéficier d'une offre de répit. Cette aide peut aller jusqu'à 500€ par an au-delà des plafonds de l'aide personnalisée à l'autonomie.

Par ailleurs, en cas d'hospitalisation d'un proche aidant, son remplacement peut être accompagné par un remplacement financé jusqu'à 992 € au-delà des plafonds de l'APA.

Ces dispositions viennent compléter ce qui était mis en œuvre pour les personnes en situation de handicap à travers les plans personnalisés d'aide.

Le développement de l'offre d'accueil de jour et d'hébergement temporaire marque également une progression depuis 2 ans.

Toutes catégories de structures confondues, nous comptons au niveau national en France métropolitaine, plus de 15 686 places d'hébergement temporaire et 20 739 places d'accueil de jour. La région Auvergne-Rhône-Alpes est la région dont le taux d'équipement est le plus élevé.

L'ANESM a complété, la recommandation de l'HAS qui portait sur la santé des aidants en abordant en novembre 2014 la question de la prise en compte des aidants par les professionnels du social et du médico-social.

Deux plans gouvernementaux particulièrement emblématiques contiennent une mesure de développement de l'offre de répit :

- Le troisième plan autisme
- Le plan maladies neurodégénératives.

Le fait que ces plans comprennent la création d'une offre de répit signe, à mon sens, deux orientations très importantes : au-delà d'une reconnaissance d'un besoin des aidants, c'est reconnaître aux aidants un rôle structurel dans l'organisation du système de santé, en appui du soutien à domicile et de l'inclusion des personnes que nous accompagnons : personnes âgées, personnes en situation de handicap, malades chroniques.

De fait, le rôle des proches aidants est désormais majeur dans l'organisation même du système de santé.

C'est, je crois notre actualité commune.

Les plans départementaux de prévention de la perte de l'autonomie sous l'égide des conseils départementaux et en articulation avec la conférence des financeurs dont l'Ars est vice-présidente et qui intègrent les organismes de retraite et plus largement de protection sociale, doivent comprendre une stratégie et des plans d'actions en faveur des aidants. Ils sont en cours d'élaboration. Et je vous renvoie au plan national de prévention de la perte d'autonomie.

L'Agence est en cours d'élaboration du PRS 2. Les virages ambulatoires du sanitaire et du médico-social engagé à définir une stratégie en direction des aidants et en particulier de l'offre de répit.

Cette orientation partagée par les autorités publiques, au-delà de la création d'une offre classique d'accueil temporaire, d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, appelle à revisiter la conception même du répit et en tenter d'en garantir le caractère adapté aux besoins dans un contexte, dans un territoire, en fonction des priorités.

La réforme des accueils de jour a posé les termes du débat : l'attractivité de l'offre de répit suppose un projet pertinent, adapté, de qualité.

C'est que le répit ne doit plus désormais être considéré comme une offre supplémentaire, annexe voire accessoire. C'est l'un des axes de la feuille de route Une réponse accompagnée pour tous.

Et nos besoins en termes de référentiels et d'échanges d'expériences sont grands.

De même lorsque nous avons à créer une offre de répit d'aval du sanitaire ou prenant en compte les maladies d'Alzheimer, de parkinson ou la sclérose en plaques, ou en réponse aux familles des enfants et adultes présentant des troubles du spectre autistique, il nous faut intégrer une dimension technique de plus en plus marquée afin de rassurer l'aidant devenu expert afin qu'il s'autorise une période de répit.

Le concept de répit évolue donc en s'envisageant de manière plus large, en intégrant des exigences plus hautes et en plaçant l'aidant au cœur de la réflexion.

Je voudrais enfin évoquer le répit professionnel qui reste quelque peu confidentiel même si une offre existe et qui mériterait également une prise en compte plus importante.

L'intitulé des deuxièmes journées francophones sur le répit « Carrefour des acteurs et des solutions pour les aidants professionnels et familiaux » est particulièrement adapté à notre actualité et à nos questionnements.

Je remercie donc la Fondation France Répit de nous permettre de partager réflexions et expériences et ainsi progresser collectivement dans la reconnaissance du rôle, des besoins et des droits des proches aidants.

Je vous souhaite donc deux excellentes journées de travail.



# Pascal Jacob : « *Il n’y a pas de citoyens inutiles.* »



**Pascal Jacob** préside les Rencontres Francophones sur le Rêpit 2016. Ancien directeur international dans la distribution, père de deux enfants handicapés, président de l'association Handidactique (Association fédérant des personnalités et compétences pour définir les meilleurs concepts et stratégies pédagogiques sur le handicap), vice-président délégué de la FIRA (Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap), membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, il est l'auteur de deux rapports remis au Gouvernement : « Un parcours de soins sans rupture d'accompagnement » en 2012 et « L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », en 2013.

**J**e vous remercie de me faire l'honneur de présider vos Rencontres francophones sur le répit.

Merci à vous tous d'être venus si nombreux, de toutes les contrées de France, d'Europe et même du monde francophone. Merci, Monsieur le président de la Fondation France Répit, cher Docteur Matthias Schell, merci pour votre action exemplaire de médecin engagé dans un soin qui dépasse la maladie et le handicap, qui s'assied à côté de la personne pour retrouver la route de la vie.

Merci cher Henri de Rohan Chabot, toi avec qui j'ai eu l'occasion de travailler, d'échanger sur les profondes valeurs de la vie de tous nos enfants, de tous nos amis debout, assis sur le bord de la route, qui peinent tous les jours pour trouver un peu de répit.

Merci à toutes les équipes qui vont dès aujourd'hui construire ensemble les concepts de droit commun qui permettront à chaque personne qui en a besoin, d'avoir un accueil, un accompagnement, un répit.

Ce weekend, c'était le 80<sup>ème</sup> anniversaire des congés payés français, et aujourd'hui, France Répit relève le défi !

Les congés payés ont été pour tous un incroyable progrès pour notre société, pour le travail, pour la famille, pour l'entreprise, pour toute la société.

Le répit dans le monde du travail est dans les gènes même du travail et de la vie de toute personne qui se passionne pour une idée, pour une création, pour une mission, pour être un acteur de la société.

Le répit de la personne handicapée et de son entourage est un besoin fondamental de toutes les formes de l'autonomie. De nombreux pays se sont déjà penchés sur le sujet du répit et nous avons vraiment besoin de faire du benchmarking, pour ne pas réinventer l'eau chaude.

## **Romain, Clément et Sonia**

Je suis un simple Papa, j'ai eu trois enfants, une fille qui va très bien, et deux garçons merveilleux, très, très handicapés. Romain était infirme moteur-cérébral et terriblement épileptique. Clément est infirme moteur cérébral et autiste. Toute la vie de Sonia, ma fille aînée, s'est passée sans grande difficulté car sa vie s'est déroulée dans les dispositifs du droit commun, de la crèche à l'école puis à l'université. Même quand c'était difficile, le droit commun était organisé pour elle.

S'il y avait, çà et là, des obstacles, la vie était possible dans le droit commun. Sonia était, et est aujourd'hui, autonome comme une citoyenne à part entière.

Quand Romain et Clément se sont avérés handicapés, dès leur plus jeune âge, toutes les portes de la société se sont fermées pour devenir un incroyable champ d'obstacles qu'il fallait sauter, surmonter, dépasser, contourner, pour simplement essayer d'exister.



Tous les lieux de droit commun offerts à Sonia n'ont pas ouvert leur porte à Romain et Clément ; tous les lieux de vie ordinaire ont installé des barrières infranchissables pour les garçons, et chaque jour il fallait trouver un peu plus, dix fois, vingt fois, peut-être cent fois plus d'énergie pour avancer dans une vie de plus en plus à l'écart.

*« Quand on est handicapé et que l'on veut être autonome, il faut énormément d'énergie, de volonté, de courage pour se rééduquer. S'il n'y a pas de répit possible, on abandonne et on se laisse vivre. »*

Si le droit commun constitue un peu les rails, parfois en zigzag, de la vie des personnes qui n'ont pas trop de problèmes, il devient comme une sorte de mur qui canalise les autres vers le confinement, la solitude subie, l'injustice, loin de la trajectoire normale de nos concitoyens soi-disant valides. Cela n'est pas seulement vrai pour les personnes handicapées, mais pour beaucoup d'autres différences, beaucoup d'autres fragilités, beaucoup d'autres précarités, et petit à petit, on invente tous les jours la mise à l'écart qui exclut jusqu'à nos parents qui entrent dans un âge avancé.

Le répit est le concept même qui permet de sortir un moment de la vie tourbillonnante, sans être exclu de la société parce qu'on n'a pas perdu, pendant le temps du répit, sa place

dans la société avec tous.

Parce que pendant le temps du répit, on se prépare encore mieux au vivre ensemble.

Il n'y a pas d'effort de long terme sans répit. Il n'y a pas de travail sans répit. Il n'y a pas d'apprentissage sans répit.

Comme beaucoup de chose sans possibilité de répit, il n'y aura pas de succès, pas de victoire, pas d'ambition. Ne pas avoir de répit possible est trop souvent une raison de ne pas faire. On ne s'engage pas si on n'a pas de répit possible.

Nous avons tous besoin de voir le moment de répit qui arrive comme un havre de paix et de ressourcement.

Quand on est handicapé et que l'on veut être autonome, il faut énormément d'énergie, de volonté, de courage pour se rééduquer. S'il n'y a pas de répit possible, on abandonne et on se laisse vivre.

Pour vivre cela en tant que parent, ce n'est pas toujours facile, c'est parfois même impossible si on ne s'organise pas avec d'autres comme nous. C'est l'histoire simple de la naissance du médico-social. C'est le sens même de la création de toutes ces associations qui ont si bien travaillé depuis plus de 70 ans ; et ainsi, tous les gouvernements successifs de notre pays n'ont compté que sur elles pour trouver des solutions qui ne gênent pas trop la société en les laissant à côté et pas dans le droit commun.

C'est l'incroyable réflexe de notre pays qui s'installe dans la mise à l'écart de la différence, dans la mise à l'écart de ce qui s'écarte de je-ne-sais quelle norme, dans la mise à l'écart de la société tout simplement en devenant ainsi trop souvent le premier obstacle à l'école de l'autonomie.

## Blandine

Blandine est une toute petite fille. Elle vient de naître dans un hôpital parisien. Mais sa naissance a été accompagnée d'une terrible nouvelle : Blandine n'a quasiment pas de ventricule droit. Le médecin dit à ses parents : cette enfant ne va vivre que quelques heures.

Blandine : « L'autonomie, c'est vouloir son destin »

Pour protéger leurs trois autres enfants, les parents décident de leur dire que Blandine est partie.

Le soir... Blandine est toujours là. Le lendemain matin... Blandine est toujours là. Le lendemain soir... Blandine est toujours là. Le papa retourne voir le médecin :

– Mais, vous m'avez dit, euh... que Blandine n'allait vivre que quelques heures. Alors, j'ai dit à mes autres enfants, pour les protéger, qu'elle était déjà morte. Je suis désespéré. Que faire ?

– Il ne fallait peut-être pas... Vous pourriez aller voir vos enfants et leur dire que, dans un souci de protection, à cause de moi, médecin, vous avez dit que... et, là, vous dites à ses frères et sœurs d'aller voir leur petite sœur.

Le lendemain soir, tous sont allés à la maternité. Il y a eu une réunion de famille autour de la petite sœur, un moment d'accueil. Dès cet instant, Blandine devenait une fille, une sœur, un membre à part entière.

Blandine est partie le lendemain matin. Elle n'aurait pas voulu partir en anonyme, sans appartenir vraiment à sa famille. L'autonomie c'est la possibilité de choisir.

---

## Julien

Julien, un jeune garçon, est hospitalisé.

Le médecin vient voir son père et lui dit, crûment : « *Votre enfant va décéder dans les huit jours.* »

Le père, désespéré :

– Mais, mais... vous m'annoncez ça comme ça...

– Oui, il a 150 crises d'épilepsie par jour et il n'y a pas de solution, il ne tiendra pas plus de huit jours.

– Mais, on ne peut vraiment rien faire ? Vous devez avoir une idée ? Pour faire quelque chose ? Quand même.

Le médecin hésite :

– Oui, Il y a une possibilité, mais c'est une prise de risque. Un risque vital et élevé. Il s'agirait d'ouvrir le crâne, de séparer les deux lobes du cerveau, de retirer le corps calleux. Si ça marche, cela permettrait que les crises d'épilepsie ne se généralisent pas.

– Il y a une chance qu'il s'en sorte, compte tenu de son état général ?

– Je dirais une chance sur dix.

Et le médecin demande au père :

– Qu'est-ce que je fais ?

– Allons voir Julien.

Mais le médecin, tournant les talons, a cette réponse lapidaire : « *Votre enfant ne parle pas.* » Et il s'en va.

Le père se trouve là, avec cette information terrible que son fils va mourir. Que peut-il, que doit-il en faire ? Mais voilà que, une heure plus tard, le médecin revient et repose sa question : « *Qu'est-ce que je fais ?* »

Et le père insiste. Il redit : « *Allons voir Julien. C'est lui qui décide.* »

Et là, il se passe quelque chose. Le médecin accepte. Le père met les mains du médecin dans les mains de son fils. Il explique le code : quand Julien serre la main, c'est non. Quand il ouvre la main, c'est oui. Et il invite le médecin à parler avec Julien. Il lui demande de poser des questions binaires, qui appellent des réponses par oui ou par non. Il lui demande de définir les mots qu'il va employer et de vérifier que Julien les comprend : mort, risque, opération.

Le médecin se met à parler avec l'enfant, le père s'éloigne du lit. Le temps passe. L'entretien dure. 10 minutes, 20 minutes. Quand le médecin revient, bouleversé, il dit au papa : « *Votre fils veut être opéré, il n'en peut plus.* »

L'émotion de ce médecin n'est pas feinte. Il pleure. Il dit : « *J'ai plus appris en une demi-heure qu'en 41 ans de vie professionnelle.* »

C'est l'impérieuse faculté de décider, c'est vivre au lieu d'exister, c'est ce qui nous donne notre dignité de citoyen, c'est ce qui fait que l'on peut vivre dans le monde ordinaire, même, comme le disent les Canadiens, si on est extraordinaire. L'autonomie ce n'est pas faire, mais avoir la possibilité de faire faire en ayant l'autorité vis à vis des personnes qui aident afin que cette aide agisse bien comme le souhaite la personne handicapée.

Maîtriser ce que l'on demande comme aide et obtenir ce que l'on veut.

C'est décider pour soi. Et décider pour soi, c'est être libre. Sans autonomie aussi petite soit-elle, il n'y aura pas de dignité, il n'y aura pas de liberté.

Qui d'entre nous supporterait que l'on décide à sa place ? Sans répit il n'y a pas de conquête d'autonomie. Pas de dignité, pas de liberté.

C'est dans le droit commun que l'on trouve la liberté, pas dans les espaces confinés, bien mis à l'écart par l'homme. C'est dans le droit commun que l'on trouve la dignité qui fait qu'on est accepté par la société.

C'est dans le droit commun que l'on découvre que la différence est une richesse inépuisable de créativité, d'innovation, de réactivité, qui harmonise notre existence pour un meilleur vivre ensemble.

Au cours de ce congrès il ne faut pas oublier les personnes pour lesquelles on agit, ce sont elles, qui à travers leurs paroles même si elles ne parlent pas, qui à travers leurs attentes même si c'est difficile à entendre, qui à travers leurs besoins même s'ils sont énormes, qui à travers leurs ambitions même si on ne les imaginait pas, qui à travers leurs volontés même si on n'y croyait pas, ce sont elles qui nous montrent tous les jours la vraie et juste voie des progrès à faire pour un monde meilleur pour tous.

« *Sans autonomie aussi petite soit-elle, il n'y aura pas de dignité, il n'y aura pas de liberté.* »

Laissez-moi vous parler de nos amis qui, depuis si longtemps cherchent le répit pour continuer tout simplement à vivre. Pour préparer ces deux journées, je suis allé voir nos amis et je leur ai parlé de Répit.

---

## Noémie

Noémie est tétraplégique, trachéotomisée et vit toute seule dans un appartement à Nantes. Depuis maintenant un an, Noémie est avec moi dans Handidactique, elle est ma suppléante au Comité national consultatif des personnes handicapées, elle est co-animatrice du pôle santé du CNCPH, elle est formatrice dans toute la France de l'école de l'autonomie, elle est l'ambassadeur du maï de Chinon. Et elle donne son temps à toutes les causes de la recherche de l'autonomie. De son fauteuil, avec son i-phone, elle gère sa vie, ses aides, et c'est une vraie entreprise à elle toute seule.

Noémie me disait qu'elle avait comme tout le monde et peut-être un peu plus, besoin de vacances, besoin de repos, besoin de pause, pour avoir le courage de faire les très grands efforts de vivre avec tout le monde et à son rythme. Un rythme parfois très soutenu par les réunions multiples dans les ministères, par les changements tous les jours des agendas, par le travail de préparation. Ce repos, c'est un répit bien mérité, qui, bien organisé, peut donner confiance à tous ceux qui ont l'ambition forte de vivre dans le monde ordinaire en étant différents. Il faut trois à cinq personnes pour aider 24 heures sur 24 Noémie, il faut tout anticiper, il faut former ses aides, il faut motiver toutes les personnes qui veulent agir le mieux possible et le plus efficacement. Noémie est comme nous : elle a besoin de « *break* » pour être sûre de pouvoir continuer, elle a besoin d'un entourage qui, pendant un moment va prendre le relais de son énergie tout en respectant le plus possible ses choix. C'est cela le répit, et il faut le concevoir, dans un droit commun comme

le besoin légal des vacances pour tout travailleur. L'autonomie de Noémie ne peut pas exister s'il n'y a pas une capacité de répit pour l'aider à continuer. Allons à la rencontre de toutes les Noémie qui ont besoin de nous pour construire le meilleur concept de répit qui réponde en priorité à leurs attentes, leurs besoins, leurs désirs et tout cela dans un droit commun.

---

## Yannick

La maman de Yannick : « *Je suis la maman d'un jeune garçon polyhandicapé, de 46 ans qui vit avec moi à la maison depuis sa naissance, je suis à peu près la seule à bien savoir m'occuper de Yannick avec les autres membres de la famille, mon mari, son frère jumeau et sa petite sœur.* »

« *En France, il y a près de 20 000 personnes lourdement handicapées vivant à domicile avec comme seul accompagnement des parents de plus de 80 ans.* »

J'ai fait l'objet de toutes les railleries possibles car je laisse difficilement d'autres s'occuper de mon Yannick. Mon mari donne beaucoup de conseils mais ne fait presque rien si ce n'est regarder la télévision avec lui sans trop parler. Sa sœur et son frère n'aiment pas que je sois toujours avec leur frère, et pensent qu'il serait beaucoup mieux dans un lieu de vie adapté à lui avec des gens comme lui. J'ai 72 ans et c'est de plus en plus difficile pour moi de tout assumer et Yannick ne sait pas bien ce qu'il veut, mais je crois sincèrement qu'il souhaite que je sois près de lui car c'est moi qui le connais le mieux. On me reproche souvent dans la famille de l'enfermer à la maison et de tout faire pour qu'il reste à la maison. Ce qui est sûr, c'est que, en dehors de moi et de mon opération de la hanche, personne ne veut faire ce que je fais jour et nuit. Vous me parlez de répit, pourquoi ? Pour qui ? Oui, je dois y penser mais comment faire, car je deviens vieille, je deviens trop incontournable pour Yannick et je ne sais pas passer le relais car je n'ai pas confiance. Je suis épuisée et depuis 45 ans, c'est ma vie et celle de Yannick. Qu'ai-je fait de ma vie ? Qu'ai-je fait de sa vie ? »  
Voilà ce que me disait très émue cette maman pleine de bonnes intentions.  
C'est à nous aujourd'hui d'aller la voir pour construire sa réponse, nous devons écouter ses attentes et celles de Yannick. Cette situation n'est pas rare en France, il y a près de 20 000 personnes lourdement handicapées vivant à domicile avec comme seul accompagnement des parents de plus de 80 ans. Beau sujet de réflexion.

---

## Bernard

Un autre exemple qui m'a profondément marqué ces derniers temps.

Bernard, brillant entrepreneur, marié et père de quatre enfants, travaille sans compter, fait du sport, gravit tous les sommets possibles de son industrie, reconnu par ses clients, respecté par ses concurrents.

Son élan est coupé net par un AVC à l'âge de 51 ans, en pleine gloire, il se voit réduit du jour au lendemain à l'état de légume et ne sait presque plus communiquer avec l'extérieur. C'est la catastrophe de toute une famille qui ne sait plus très bien quoi attendre.

Bernard est un volontaire, la médecine le condamne et ne l'écoute pas ou presque pas sous prétexte qu'il ne parle pas ou à peine. Il se sent partir dans la boîte sans le vouloir, mais avec la bénédiction de ceux qui savent ce qui est bon pour lui. Bernard est en train de gagner la partie, car il ne se laisse pas faire et son énergie est redoutable quand il veut quelque chose.

Bernard est aussi de plus en plus conscient de ce qu'il impose à sa femme et à ses enfants dans sa quête de ne pas être satellisé de sa famille, bras armé de sa motivation. Je lui parle de répit et il dit qu'il n'a pas le temps de prendre du répit car il est trop vieux pour attendre de redevenir autonome, par contre il souhaite que sa famille puisse bénéficier d'un vrai répit, qui les reconforte, qui les soutienne, qui les entraîne à l'aider.

Bernard veut un répit comme un relais qui ne débranche pas de tous les efforts en cours, il veut un répit qui puisse relayer ses aides, sans lui faire perdre une minute de rééducation, comme le dit son orthophoniste qui pense qu'il peut un jour reparler presque comme avant.

Comment répondre aux besoins de répit de Bernard ?

Pour Bernard, le répit est une formidable reprise de courage pour continuer à se battre, si on sait travailler avec lui pour lui comme avec l'orthophoniste, mais surtout pas en décidant à sa place, car c'est son autonomie qui le tient et qui fait vivre son défi.

Pendant ces deux jours nous devons réfléchir comment être un répit sans être une rupture de l'ambition d'être autonome.

---

## François

Un autre cas qui me motive pour trouver une solution.

François et son épouse. François est un garçon qui a tout réussi dans sa vie, toutes les grandes écoles sont une formalité pour lui, de normal sup' à l'X. Il rentre dans les plus belles entreprises à des postes prestigieux, il tombe amoureux d'une femme beaucoup plus modeste que lui mais qui l'aime.

Un matin, François ne veut plus se lever et tombe dans une profonde dépression très grave, plus rien n'a de goût dans sa vie ; tout craque : heure par heure, jusqu'à ce que Marie s'aperçoive qu'il prépare son suicide, elle le soutient, l'encourage à rencontrer les aides médicales et psychologiques qui pourraient le sortir de là, mais il veut en finir.

Ce sont enfin les médicaments qui calment son ardeur d'en finir, mais qui détruisent presque toutes ses volontés, et Marie se retrouve avec un homme qui se comporte comme un enfant en bas âge qui ne veut plus rien faire. Cela fait près de cinq ans et Marie crie au secours, elle veut sortir de cet enfer.

Marie aime François et commence à ne plus tenir, je lui parle de répit. Elle me répond qu'il n'y a pour elle qu'un seul répit qui soit possible pour François, celui qui, pendant un moment soit un accueil de François avec une attention soutenue pour qu'il ne se suicide pas. Voilà une histoire bien difficile qui peut trouver avec vous les voies d'une solution.

---

## Denis

Un autre cas bien humain.

Denis un jeune de 30 ans qui n'a pas cessé de poser des problèmes à toute sa famille parce qu'il souffre de troubles du comportement. Il est aussi bipolaire, il est aussi malade psychique.

Comme il le dit : de temps en temps, il va bien et, de temps en temps, il va mal, et il aime bien, de temps en temps, aller un peu mal, car c'est plus facile pour lui, au lieu de faire des efforts et de travailler ; il est aujourd'hui à la maison quand ça va bien, et il est dans la rue quand ça va mal. Quand la vie est trop pesante ou que les médicaments marchent trop bien, il n'a plus d'excuses pour ne pas travailler. Sa bonne mère qui fait tout pour lui, vit dans une crainte perpétuelle qu'il fasse une bêtise irréparable, car Denis peut être violent quand il va mal et qu'il n'a pas ce qu'il veut, un peu de drogue pour planer avec les copains. Denis est un formidable informaticien et tout le monde a besoin de lui, même moi qui regarde mon ordinateur avec angoisse. Denis est un être attachant et surtout très utile pour les vieux comme moi.

A chaque fois, Denis descend de plus en plus bas, et son entourage le voit un jour et ne le reconnaît pas le lendemain. Denis ne veut plus tomber dans le trou si inconfortable pour lui comme pour son entourage. Quand il stoppe la prise de ses médicaments, première étape de son naufrage de plus en plus fréquent, il lutte pendant longtemps et essaye de continuer mais ne sait ou ne veut pas demander de l'aide. Je lui parle de répit et il me répond, « *j'ai besoin d'un répit plus fort que moi pour m'aider à continuer à prendre mes médicaments, et cela deux à trois fois par an* ». Et un jour je serai autonome comme Jessica ma petite amie qui sait trouver le secours pour ne pas se laisser tomber dans un nouveau trou.

Il y a des milliers de Denis qui ont besoin de votre répit. Ce n'est pas seulement le cerveau de Denis qui déconne, mais c'est le suivi de son accompagnement, le répit peut aider tout le monde.

---

## Marie

Ou encore dans son vieux trou paumé, nous croisons souvent Marie, complètement envahie par le besoin de boire, mère seule de deux petites filles, institutrice vivant près de sa mère. Régulièrement toute les veilles de Noël, Marie ne sait plus résister à la tentation et sombre dans l'alcool.

C'est un drame pour tous.

Je lui parle de répit, elle me parle de ses petites filles qui, elles, ont besoin de répit pour oublier la décrépitude de leur mère. Elle ne veut pas de répit pour elle, car elle le ressent

comme une cure de désintoxication qui la fait tellement souffrir : « *Pour moi, le répit c'est me reposer, sans tentation, avec des gens sympas* ».

S'inspirer de la parole de ceux pour lesquels on agit est souvent la meilleure manière de répondre à leurs attentes dans un répit efficace, régulier et si mérité par tous.

*« S'inspirer de la parole de ceux pour lesquels on agit est souvent la meilleure manière de répondre à leurs attentes dans un répit efficace, régulier et si mérité par tous. »*

Je suis sûr que nous devons écrire ensemble une charte des bonnes pratiques du répit pour ceux qui l'attendent et ceux qui ont peur de ne pas tenir longtemps.

Dans l'accès aux soins, nous avons écrit une charte qui porte le nom de mon fils Romain, décédé il y a deux ans et demi.



---

## ***La charte Romain Jacob et le répit***

La charte Romain Jacob est un guide de bonnes pratiques pour l'accès aux soins des personnes handicapées.

Les douze articles vont de pair avec le besoin de répit. Je crois qu'il serait intéressant de trouver la partition commune à toutes les formes de répit adaptées à toutes les formes de handicaps. Ce serait en quelque sorte une Charte Romain Jacob du Répit. Je vous propose de mettre quelques valeurs et bonnes pratiques qui ont fait l'objet de toutes mes rencontres pour préparer ce congrès.

- Il faut que toute personne handicapée, quel que soit son handicap, quelle que soit son orientation, quelle que soit sa situation, quel que soit son niveau de dépendance, quel que soit enfin son état de santé, soit légitime à avoir droit à un répit adapté à sa situation.

Dans le même ordre d'idée, toute personne qui accompagne une personne handicapée doit aussi pouvoir bénéficier d'un répit avec ou sans la personne qu'elle accompagne. Ces répits doivent faire partie de toutes formes d'orientation, favorisant la mobilité, dans un droit commun comme toute autre personne.

- L'offre de répit doit être possible pour toutes les personnes handicapées, de manière régulière et sans attendre d'être au bout du rouleau. La régularité du répit doit être un repère dans le temps pour la personne et son entourage et être prévue dans toutes les prestations de compensation qu'il s'agisse du soin ou de l'accompagnement.

Le rythme du répit est sûrement une source pour retrouver un équilibre qui favorise l'envie et l'ambition d'être autonome.

- Le répit, s'il peut être une pause pour la personne handicapée ne doit pas être une rupture de l'école de l'autonomie et de toutes les formes d'éducation et rééducation thérapeutique. Les aides aux soins et à l'accompagnement doivent être prévues et comprises dans l'offre de répit.
- Le répit doit être coordonné avec tous les acteurs qui interviennent auprès de la personne handicapée. Un grand soin dans la préparation de la transmission des actes de soins et d'accompagnement doit être organisé en cohérence avec les souhaits de la personne. La coordination médicale doit être suivie de près pour éviter toute rupture

de soin, qu'il soit d'hygiène, ou qu'il soit de sécurité. Le moment de répit peut être l'occasion de faire un point sur les besoins de prévention et de dépistage prévus dans la loi de santé publique.

- Le répit ne doit pas être un arrêt des contacts de la personne avec le monde ordinaire. Le répit peut être l'occasion pour les aidants familiaux de souffler, mais aussi de mieux se coordonner ensemble pour être plus efficaces en fonction des demandes et des attentes de la personne handicapée.
- La période de répit doit être organisée en cohérence avec les aidants familiaux, c'est-à-dire les professionnels de l'accompagnement et du soin, les bénévoles et amis, les familiaux. Un planning des activités et moyens de rééducation doit être connu par tous les aidants et surtout par les personnes handicapées elles-mêmes.
- La période de répit doit prévoir en fonction du temps préalablement connu le retour à la vie habituelle, et mettant en œuvre tous les progrès gagnés pendant la période de répit. Une forme de rapport sur le répit peut être fait comme une évaluation des réponses et des attentes des personnes handicapées avec les équipes, déterminant ainsi les délais possibles d'une nouvelle période de répit.
- Le répit doit être à part entière dans la loi de santé publique, c'est la première prévention utile contre le découragement, c'est la première prévention qui évite bien des situations terriblement difficiles.
- Nous devons réunir toutes les compétences et permettre aux personnes handicapées elles-mêmes d'être les premières formatrices des acteurs du répit dans le droit commun.

Il y a encore beaucoup de chose à dire dans cette charte, et j'ai encore beaucoup de chose à dire, et les personnes handicapées elles-mêmes ont aussi encore énormément de choses à dire. Je fais le vœu que ce congrès soit l'occasion de bien formuler les règles éthiques du répit.

---

## ***Le répit et l'école de l'autonomie***

Le répit doit s'installer dans l'école de l'autonomie pour prévenir les chutes et les défaillances, formidable prévention qui doit être prise en charge dans les aides et les calculs des prestations de compensation.

Le répit doit s'installer dans l'école de l'autonomie pour organiser au rythme adapté à chaque cas, une pause qui ne déconnecte pas de la vie ordinaire.

Le répit est une chance incroyable pour chacun d'entre nous de se ressaisir pour mieux repartir dans la vie la plus autonome possible.

Qui d'entre nous n'est pas heureux de voir arriver le week-end ? Nous sommes tous logés à la même enseigne. L'installation et l'organisation du répit sont une nécessité fondamentale pour toute personne qui fait des efforts pour être utile à notre société.

Ceux qui ont besoin de répit ne sont pas des citoyens inutiles bien au contraire, le répit doit être adapté à leur différence dans les rythmes qui évitent au maximum de retourner dans l'enfer d'une souffrance que personne ne veut.

Il n'y a pas de citoyens inutiles même ceux qui ont besoin de répit.

Je déclare « ouvert » les Rencontres francophone sur le Répit. Merci à vous et bon congrès à tous. »

# Le cadre d'intervention du répit



## Des besoins variés appelant une offre plurielle

Depuis les dernières Rencontres sur le Répit en 2014, durant lesquelles Eliane Corbet, directrice déléguée du CREAI Auvergne Rhône-Alpes, avait présenté une première étude sur les besoins des aidants familiaux, beaucoup de chemin semble avoir été parcouru. « *Il y a deux ans, il nous fallait argumenter, insister, convaincre qu'il y avait un besoin de répit. Aujourd'hui, ce droit est reconnu. Nous devons plutôt expliquer maintenant ce qu'il en est et continuer à penser pour adapter l'offre aux différents types de besoins* ».

Le passage progressif d'une approche essentiellement médicale à une vision environnementale du patient et de ses proches a permis notamment l'introduction du concept de répit dans des textes de loi récents, comme la loi Alzheimer, le troisième Plan Autisme, la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement ou le Plan national maladies rares. Dernièrement, l'une des actions prioritaires du Comité Interministériel sur le Handicap (CIH) porte sur le soutien des proches aidants. Pour autant, malgré cette préoccupation grandissante des pouvoirs publics, sans un soutien plus large à l'offre de répit pour les personnes aidées et leurs proches, il y a des conséquences graves des situations de dépendance sur le

*Si certaines offres de répit sont clairement identifiées et reconnues depuis quelques années, comme l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire, de nombreux besoins toujours en souffrance, nécessitent d'élargir encore le cadre d'intervention du répit. Il faut pour cela que le système de santé intègre vraiment cette approche dans la continuité des parcours de soins. Plusieurs évolutions dans ce sens sont déjà en cours, mais il reste encore du chemin à parcourir.*

Atelier animé par **Eliane Corbet**, Directrice déléguée du CREAI Auvergne Rhône-Alpes

long terme, que tout grain de sable peut enrayer. L'étude du CREAI Auvergne Rhône-Alpes a ainsi montré que ces situations, inscrites dans la durée, ne touchent pas seulement la personne aidée, mais ont aussi de lourds impacts sur son entourage. La personne aidante vit au rythme de la maladie ou du handicap de la personne accompagnée, avec de multiples tâches et contraintes qui entraînent un rétrécissement de sa vie sociale, amicale et familiale, mais qui ont également des répercussions sur sa santé : effet de stress, épuisement physique et psychique, jusqu'à un risque de décès prématuré. Eliane Corbet remarque que les aidants familiaux ne cèdent pourtant pas facilement à leur propre besoin de répit, n'osant souvent pas le reconnaître. « *Quand ils nous en parlent enfin, ils parlent d'un poids lourd, qui risque de basculer vers un poids trop lourd...* »

Il y a donc nécessité de prendre en compte les différents besoins des proches aidants pour définir le périmètre d'une offre plurielle de répit, et pas seulement en cas d'urgence. Dans l'étude, on constate comme une gradation

dans le besoin de répit : planifier un répit régulier, un répit occasionnel, programmer des vacances, avec ou sans la personne accompagnée, un répit d'urgence qui ne soit pas synonyme de catastrophe... Enfin, les proches aidants, qui expriment le besoin d'être reconnus dans leur propre rôle, voire de participer à la formation des professionnels ou d'autres aidants familiaux, devraient être parties prenantes de cette définition du périmètre de l'offre de répit.



## **Penser des « soins de répit »**

Pédiatre et oncologue, le Dr Matthias Schell coordonne l'Hospitalisation à domicile des enfants atteints de cancers du Centre Léon Bérard de Lyon et anime l'équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques de la région Rhône-Alpes. De son point de vue de médecin intervenant à domicile, il est important de réfléchir –avec les tutelles –, au périmètre de l'offre de répit, afin de ne pas tout englober dans le répit, mais de ne pas non plus le restreindre, en omettant des champs auxquels on n'aurait pas pensé, d'autant que ce concept est encore émergent.

Matthias Schell propose d'abord une définition du répit : « *un besoin naturel, ressenti ou non, d'une personne placée dans une situation pénible, contraignante et continue, sans possibilité de rupture* ». Cette définition suppose que si le besoin de répit est « *naturel* », il n'a rien de pathologique et ce n'est pas être malade que de le ressentir. Or, il n'est peut-être pas évident de ressentir ce besoin. Ainsi, l'équipe médicale, de l'extérieur, peut constater un besoin, voire la nécessité de prendre du répit, alors que les personnes n'en sont pas conscientes. Enfin, il s'agit d'une situation « *contraignante et continue* », car justement, si la personne pouvait bénéficier de temps de pause, de recul, de ressourcement, le besoin de répit ne serait pas aussi important.

Tous peuvent être concernés par le besoin de répit, la personne malade, l'aidant principal, mais aussi les autres membres de la famille, voire les soignants professionnels. Finalement, prendre en charge le besoin de répit s'avère aussi important que prendre en charge la douleur ou n'importe quel autre symptôme affectant le patient. Matthias Schell invite donc à réfléchir à une notion de « *soins du répit* », consistant à prendre soin de celui qui est épuisé et visant à maintenir ou rétablir l'équilibre familial fragilisé. Ces soins de répit peuvent être imaginés comme un temps de rupture du quotidien – à l'instar de l'hébergement temporaire –, un temps qui ne serait pas déterminé par le calendrier, mais plutôt par la personne qui en a besoin, quand elle en a besoin. Il n'est toutefois pas suffisant.

Ce temps de rupture doit également permettre la prise de recul nécessaire pour réfléchir à la situation, à ses propres réactions, à sa propre fatigue, aux solutions et aux aides disponibles... À condition de bénéficier d'un accompagnement global et systémique qui permette de comprendre pourquoi toute la famille va si mal. « *Cette rupture devrait aussi être l'occasion de s'interroger sur le « sens » de cette vie bousculée, entendu à la fois comme direction et comme signification* ». Matthias Schell relève également un besoin de répit important à la fin de longues hospitalisations, au cours desquelles la famille a vécu des périodes d'espoir, de découragement, des annonces multiples, etc. Elle a alors besoin de recul pour se remettre de tout le poids vécu à l'hôpital, pour se préparer et s'ajuster avant le retour à domicile.

## **Le répit pour un équilibre familial à long terme**

Selon les familles, le « *temps de rupture* » est entendu de différentes manières. Il peut y avoir rupture entre l'aidant et l'aidé, occasionnelle ou régulière, mais aussi une rupture avec le quotidien, lorsque l'aidant et l'aidé partent ensemble se ressourcer en vacances par exemple.

La rupture peut parfois être « *préventive* », quand les ressources au sein de la famille sont suffisamment fortes pour que cette rupture seule permette de retrouver un équilibre. Parfois, la rupture doit être également « *curative* », quand les tensions qui se sont installées dans la famille sont telles qu'il y a peut-être besoin d'un accompagnement par des tiers : « *la rupture permet de souffler un peu, mais si on*

*reprend le quotidien sans travailler sur le fond, on repart avec les mêmes grains de sable qui ont tout enrayé ».*

Quant à la démarche d'accompagnement, Matthias Schell propose notamment de réfléchir à une forme d'éducation thérapeutique des aidants, comme il existe une éducation thérapeutique des patients, qui doivent apprendre à prendre soin d'eux-mêmes. « *Qu'est-ce que c'est qu'être aidant ? Comment je me ressource ? À quel point ai-je besoin de me ressourcer pour tenir ?* »

Pendant le temps de rupture, l'analyse de la situation et des changements induits au sein de la famille va permettre à l'aidant d'envisager des réajustements pour qu'ensuite l'équilibre tienne mieux et plus longtemps. Cela peut être également l'occasion de s'interroger sur le sens des soins thérapeutiques qui sont engagés et, encore une fois, des ajustements possibles. Enfin, cette réflexion laisse aussi place aux questions existentielles, à un cheminement intérieur qui peut être douloureux mais important.

Le cadre tracé par Matthias Schell conduit donc à imaginer des soins de répit regroupant des acteurs et solutions multiples : des équipes mobiles de répit, des séjours de vacances, de l'éducation thérapeutique, de l'accompagnement, de l'hébergement ponctuel, du baluchonnage, etc.

---

## ***L'offre existante et les évolutions en cours***

Du côté de l'Etat, Marie-Hélène Lecenne, la directrice de l'Autonomie de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, brosse le tableau de l'offre existante et soutenue par l'Agence sur son territoire, en particulier les deux solutions de répit faisant l'objet d'une autorisation par les pouvoirs publics que sont l'hébergement temporaire et l'accueil de jour.

Comptant 1 841 places, Auvergne Rhône-Alpes est la région ayant le plus développé l'hébergement temporaire, bien que l'offre demeure assez inégale sur le territoire et souvent critiquée du fait de sa complexité d'accès et de tarification. La région est également première en terme d'accueil de jour avec 3 498 places, via des plateformes de répit, des centres ressources, de l'accueil de jour médicalisé, etc. Au-delà de ce soutien à l'offre existante, l'ARS s'interroge actuellement sur plusieurs problématiques : l'accessibilité de l'offre, la question particulière des situations complexes, la nécessité d'un véritable projet dans l'offre de répit, les coûts indirects... Un des axes majeurs du prochain Plan Régional de Santé (PRS) sera notamment d'éviter que l'hôpital fasse office de lieu de répit.

Des travaux ont été engagés par l'Agence sur la réforme des accueils de jour et de nouvelles plateformes de répit vont être développées dans le cadre du Plan maladies neurodégénératives. De façon générale, l'ARS essaie de soutenir des projets d'offres de répit, tel le relayage ou baluchonnage de l'Association des Paralysés de France à Lyon, reconnu et financé.



---

## ***La stratégie de l'ARS pour améliorer l'offre***

Marie-Hélène Lecenne souligne que la stratégie de l'Agence, c'est d'abord d'être à l'écoute des aidés et des aidants, en les intégrant notamment dans le pilotage des déclinaisons régionales des plans gouvernementaux et des politiques de santé. L'offre de répit pour les aidants de personnes

***« L'enjeu principal est de faire du répit un axe à part entière de l'offre de soins régionale. »***

atteintes d'autisme a ainsi été établie sur la base d'un cahier des charges construit par des parents : « *Nous avons pris le cahier des charge in extenso pour en faire un appel à projet et nous sommes en voie de déployer à partir de là une plateforme de répit par département sur le territoire de l'ancienne région Rhône-Alpes* »

L'enjeu principal est de faire du répit un axe à part entière de l'offre de soins régionale. Cela est essentiel par rapport à la

reconnaissance de l'offre, en termes d'exigence de qualité, mais aussi pour assurer l'intégration du répit dans la continuité du parcours de soin : le répit pendant l'hospitalisation à domicile (HAD), le répit en aval du sanitaire, le répit dans le suivi médico-social, hospitalier, libéral, etc.

Travailler sur l'offre de répit passe aussi par la qualité et la sécurité, afin de permettre aux aidants de s'autoriser le répit en toute confiance. Pour cela, l'ARS a développé plusieurs outils, des axes qui vont alimenter le PRS et rendre visible la politique déployée :

- Une charte de répit est en cours de finalisation, pour garantir un engagement des organismes d'offres de répit sur des critères identifiables de qualité et de sécurité.
- Une analyse comparée des leviers et des obstacles a été menée avec l'URIOPSS sur les expériences de toutes les plateformes de répit. Un espace collaboratif va être créé pour favoriser ces échanges d'expériences afin que les gestionnaires de plateformes ne soient pas isolés, mais intégrés dans une dynamique d'évolution de leurs projets.
- Pour améliorer l'information et l'accessibilité des offres et des ressources, le répit va être intégré aux systèmes nationaux d'information, avec un cadre plus large que le seul accueil temporaire. Cela permettra de mieux identifier toutes les formes d'offres de répit, en particulier des organismes ayant signé la charte et présenté leurs projets d'établissement, ainsi que les disponibilités des personnes ressources.

Enfin, Marie-Hélène Lecenne promeut une meilleure coordination des situations complexes, comme le préconise la dernière Loi de santé, qui propose une approche croisée sur les personnes en situation de handicap, personnes âgées et malades chroniques. Le risque serait de ne pas adapter l'offre de répit à des situations pouvant être très variées, mais il s'agit aussi de mutualiser les ressources et d'envisager les choses d'un point de vue plus coordonné entre le sanitaire, le médico-social et le libéral, afin de garantir l'intégration du répit dans le système de santé et la continuité des parcours de soins.

---

## Obstacles et difficultés à surmonter

Les échanges avec la salle mettent en évidence l'utilité des offres de répit existantes, mais beaucoup pointent également les nombreuses difficultés d'accès à l'offre et d'adaptabilité du répit aux situations particulières.

Le président de France Alzheimer Rhône confie avoir bénéficié de différentes formes de répit qui ont permis à sa femme, atteinte d'Alzheimer, de rester plusieurs années à domicile, grâce à un diagnostic précoce, le recours à l'orthophonie, à l'accueil de jour, puis à l'hébergement temporaire. Mais pour que ces accompagnements fonctionnent, il précise qu'il faut anticiper l'évolution de la relation aidant-aidé.

Or, cette nécessité d'anticipation et de continuité semble souvent mise à mal par la lourdeur et la lenteur des démarches administratives, médicales et sociales : complexité de dépôt et de traitement des dossiers MDPH, manque d'accessibilité délais de rendez-vous... « *Il faut diminuer les temps de prises en charge, quand une personne a besoin de voir un psychologue par exemple, c'est urgent, car peut-être que cette prise de conscience aura disparu le lendemain* », remarque un intervenant. Pour les MDPH, Marie-Hélène Lecenne précise que cela va évoluer dans les mois à venir, l'ARS plaidant auprès des départements pour une offre accessible hors dossier, avec orientation a posteriori.

La présidente de l'association belge Jeunes Aidants Proches soulève la question du répit pour les enfants aidants, contraints de s'occuper de nombreuses tâches, voire de soins pour leur parent. Eliane Corbet confirme que ce processus de « *parentification des enfants* » n'a pas encore été bien pris en compte et qu'il faut aider ces jeunes, qui ont non seulement des besoins en tant qu'aidants, mais aussi en tant qu'adultes en devenir.

Plusieurs intervenants relèvent encore d'autres obstacles qui freinent l'accès à l'offre de répit : manque de reconnaissance de l'expertise des aidants, offres spécifiques ne permettant pas d'intégrer toute la diversité des situations et des pathologies, difficultés psychologiques à confier son proche à des inconnus...

# Les maisons de répit en France et à l'étranger



Depuis quelques années, en France et à l'étranger, une offre se développe dans des établissements spécifiquement dédiés aux personnes fragilisées par le handicap, l'âge ou la maladie, avec ou sans leurs proches aidants. Alors que la Fondation France Répit finalise la mise en œuvre de sa propre « Maison de répit » sur l'agglomération lyonnaise, les Rencontres de 2016 sont l'occasion d'un tour d'horizon non-exhaustif de ce qui se pratique ou projette ailleurs, au travers de trois initiatives : les villages de Vacances Répit Famille (VRF), le Château de la Causega à Menton et la Villa Indigo à Bruxelles.

Atelier animé par **Henri de Rohan-Chabot**, fondateur et Délégué général de la Fondation France Répit.

Dans les initiatives présentées pendant l'atelier, le répit est entendu tant du point de vue de l'aidant que de celui de l'aidé, avec des réponses différentes des maisons de répit en fonction des besoins des uns et des autres. Le médiateur, Henri de Rohan Chabot, délégué général de la Fondation France Répit, remarque d'ailleurs à ce sujet : « on parle souvent du répit des aidants, mais l'aidé a tout autant besoin de ce temps de rupture, parfois parce que l'accompagnement bienveillant des proches peut aussi être pesant ». Ainsi, dans les maisons de répit observées à l'étranger, l'accueil des proches est toujours une proposition, c'est-à-dire que la famille n'est pas enfermée dans un modèle de répit « tous ensemble ». De temps en temps, c'est la séparation qui est importante, de temps en temps, c'est d'être ensemble. « Moins nous serons cloisonnés, mieux nous répondrons aux besoins qui varient d'une famille à l'autre, d'une situation clinique à l'autre, voire dans une même famille, dans la durée ».

## Vacances Répit Famille (VRF) : associer séjours de vacances et accompagnement médico-social

La spécificité des établissements certifiés "Vacances Répit Famille", c'est d'accueillir le couple aidant-aidé pour des séjours de vacances corrélés à un accompagnement médico-social. Ces structures répondent aux exigences des deux professions : critères contraignants quant à la sécurité d'un établissement médico-social et offre de loisirs d'un établissement de vacances.

Plusieurs constats ont conduit l'association VRF à concevoir et développer depuis 2013 cette offre de répit différente.

Jacques Cécillon, son directeur, relève d'abord que l'heure est moins à l'institutionnalisation de la personne âgée, handicapée ou malade, qu'au maintien à domicile le plus longtemps possible. Ce phénomène correspond d'ailleurs le plus souvent au souhait des personnes, mais il implique de solliciter au quotidien l'entourage immédiat, lequel peut avoir besoin de temps de répit. Si ce répit est rendu possible par de l'hébergement temporaire en cas de difficultés médicales ou professionnelles de l'aidant, en revanche, il est plus difficile

de confier une personne accompagnée pour « *prendre du temps pour soi* », comme si on se débarrassait d'un fardeau devenu trop lourd à porter... « *Dans cette situation, tous les sentiments liés à la culpabilisation, à l'abandon, vont faire que le répit ne sera pas accessible* ». Enfin, confier à autrui la personne dont on s'occupe nécessite une réelle confiance dans le professionnalisme de la structure d'accueil. Partant de là : « *l'idéal serait d'avoir la place d'hébergement temporaire sur le lieu de vacances, avec une prestation médico-sociale sécurisante. Or, ces établissements n'existant pas, il faut donc les créer !* »

La philosophie des séjours VRF, c'est donc de permettre à l'aidant et à l'aidé de se retrouver ensemble, au même endroit, dans une relation différente de celle vécue quotidiennement à domicile, « *sur des activités et des modes de fonctionnement qu'ils n'avaient plus depuis longtemps tellement ils étaient pris par les obligations de l'un par rapport à l'autre* ».

### **De nombreux freins administratifs, mais quelques avancées législatives**

L'ambition première de l'association VRF était de créer 600 places d'accueil sur cinq ans, dans un réseau d'établissements couvrant l'ensemble du territoire national.

Réunissant plusieurs organismes de protection sociale, l'association a jusqu'ici porté trois projets d'établissements qui ont ouvert leurs portes : deux pour personnes handicapées et leurs proches, à Saint-Lupicin dans le Jura (18 places) et à St-Georges-sur-Loire près d'Angers (8 places), un pour personnes âgées à Fondettes en Touraine (26 places). Un quatrième, en cours de réalisation à Aix-les-Bains, proposera 120 places pour toute personne en perte d'autonomie d'ici 2019. Jacques Cécillon tempère toutefois ce succès : « *Tout cela nous a pris huit ans ! Je vous laisse imaginer les difficultés administratives de création... alors que ce sont des solutions*

**« La philosophie des séjours VRF, c'est donc de permettre à l'aidant et à l'aidé de se retrouver ensemble, au même endroit, dans une relation différente de celle vécue quotidiennement à domicile. »**

*économiques, qui créent de l'emploi et évitent des coûts à la sécurité sociale, en terme de prévention. Ces établissements sont portés par les groupes de protection sociale, par les caisses de retraites complémentaire Agirc-Arrco, qui en ont les moyens et la capacité financière ; tout ce que nous demandons à l'État ce sont des autorisations de places et des budgets assurance maladie auxquelles les personnes ont droit... »* En effet, la difficulté principale à laquelle se heurtent ces projets, semble la territorialisation des budgets et des autorisations de création de places en hébergement temporaire. Délivrés par les Agences régionales de Santé (ARS), budgets et places sont initialement réservés aux personnes vivant sur le territoire d'implantation des structures, mais non à des personnes issues d'autres territoires.



La Loi Adaptation de la Société au Vieillessement a toutefois intégré un article qui reconnaît l'existence des hébergements temporaires pour personnes âgées, handicapées ou malades chroniques associant un séjour de vacances pour les aidants. « *Cela signifie que ces établissements sont reconnus dans le Code de l'action sociale et des familles, ce qui rend les choses un peu plus simples* », se félicite Jacques Cécillon. La même loi reconnaît également la possibilité de sortir des schémas régionaux d'organisation sociale et médico-sociale, dans le cadre de plans nationaux décidés par le Ministère. Cette logique était en fait déjà pratiquée par VRF pour ses premiers établissements – ceux de Saint-Lupicin et St-Georges-sur-Loire ayant obtenu des places et financements grâce aux plans nationaux sur les maladies rares –, mais elle comporte des lacunes : « *l'inconvénient, c'est que ces établissements ne sont accessibles qu'aux personnes relevant des pathologies concernées par les plans* ».

Cette difficulté s'illustre particulièrement dans le cas des personnes âgées, où il n'y aurait pas de financements spécifiques. « *Nous avons réussi à créer l'établissement de Fondettes, car nous avons "harcelé" la Ministre, Michèle Delaunay, jusqu'à ce qu'elle trouve l'idée intéressante et méritant au moins d'être expérimentée. L'inauguration début 2015 par la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, Marisol Touraine, prouve l'intérêt des pouvoirs publics, même si on est encore loin d'avoir ce type d'établissement partout sur le territoire national.* »

Jacques Cécillon évoque encore deux appels à projet lancés par l'ARS de Bourgogne – la seule en France, selon lui, qui soutienne réellement ce type de projets – qui permettront de créer 85 places dans les quatre ans à venir.

## ***Le Château de la Causega : futur lieu de répit pour les familles, avec enfants, fragilisées par la maladie ou le handicap***

Le projet du Château de la Causega à Menton (Alpes-Maritimes) est porté par l'association la Maison du Bonheur pour offrir un lieu de répit à des familles, avec enfants, fragilisées par la maladie ou le handicap d'un proche, qu'il soit enfant ou parent. L'objectif de cet établissement est de permettre à toute la famille de se détendre, de se retrouver et de se reconstruire, en passant des vacances ensemble. L'inauguration est prévue en septembre 2017.

Consacrée à l'origine au divertissement d'enfants malades et à l'accompagnement de la fin de vie, l'association la Maison du Bonheur a ouvert à Nice en 2003 une « *Maison des Familles* » pour accueillir les proches d'enfants ou d'adultes hospitalisés. Dans ce lieu d'hébergement, l'association a recueilli de nombreux témoignages de familles, confrontées à des éclatements familiaux liés à la situation, au sentiment que le domicile n'était plus un refuge... L'expression récurrente du besoin de reconstruction de ces familles, fragilisées par la maladie ou le handicap, a fait naître l'idée d'un lieu de répit pour se retrouver et vivre ensemble des rapprochements familiaux.

Le projet du Château de la Causega prévoit donc d'accueillir la famille toute entière, que ce soit l'enfant ou le parent qui soit malade, car, selon Christine Scaramozzino, présidente de l'association, « *l'enfant aidant aussi a droit à du répit, à s'amuser comme tous les autres enfants, sans avoir par exemple à faire les courses pour ses parents* »... Au Château, aidants et aidés auront la possibilité de vivre des choses ensemble ou séparément, tout en se retrouvant quoi qu'il en soit les uns les autres. « *Le quotidien va être soulagé de sorte que chacun va pouvoir reprendre sa place* ».

Pour la mise en œuvre du projet, l'association a obtenu de la commune de Menton un bail emphytéotique, lui permettant



d'occuper gratuitement un château inoccupé aux portes de la Vallée des Merveilles, moyennant réhabilitation du lieu au profit des familles. Grâce à la grande mobilisation des acteurs du territoire – pouvoirs publics, chefs d'entreprises, société civile, caisses de retraite, caisses du handicap –, cette réhabilitation a pu être réalisée, avec un budget de trois millions d'euros.

*« Ce lieu est vraiment un bel exemple parce que c'est un lieu ouvert, qui remet la question des fragilités dans la vie ordinaire... »*

### **Répondre aux besoins de sécurité et de loisirs adaptés**

Il s'agira d'un lieu non-médicalisé, mais qui répondra au besoin de sécurité des familles, en proposant un soutien médical adapté à leurs situations, grâce à la constitution en amont d'un dossier par le CHU de Nice pour évaluer les possibilités d'accueil, ainsi qu'à la préparation du séjour par une infirmière coordinatrice, chargée d'organiser la prise de rendez-vous avec les professionnels paramédicaux du territoire (infirmières, kinésithérapeutes, etc.). Pendant le séjour, une aide-soignante, présente au château, prendra soin de la personne aidée, lorsque le reste de la famille partira en excursion notamment. Enfin, une psychologue sera sur place à l'écoute des familles désireuses de profiter de ce temps particulier pour décompenser, mais aussi de l'équipe et des bénévoles du Château.

Concernant les loisirs, l'association fait « *le pari de la tête et des jambes* » via des activités sportives et culturelles, imaginées à la hauteur des possibilités de chacun. Ainsi, le parc de deux hectares sera aménagé pour des activités physiques adaptées, conçues par la faculté des Sports de Nice et l'agence Azur Sport Santé, avec notamment un parcours de sport-santé accessible aux personnes en fauteuil. À l'intérieur, sont prévus des équipements tels baby-foot et billard, mais aussi une salle polyvalente, pouvant être prêtée à des troupes locales de danse, théâtre ou chant en échange de représentations pour les résidents. Le Château de la Causega proposera aussi des échanges sur l'art contemporain par le biais de résidences d'artistes (avec une chambre ad hoc) et des expositions dans le bâtiment et dans le parc. Enfin, toutes les activités seront accessibles également aux personnes du territoire, dans une volonté de partage et d'échanges : « *nous avons voulu absolument ouvrir ce lieu pour ne pas en faire un ghetto... Par exemple, si nous organisons un défi sport, il sera ouvert aux résidents et aux gens de la vallée, tout le monde pourra venir voir les expositions, nous inviterons les écoles pour une démonstration de sculpture sur bois...* »

La difficulté de ce projet hors cadre est de ne pas disposer encore d'agrément, bien que cela soit en discussion avec l'ARS de PACA. Pourtant, l'association a décidé de se lancer d'ores et déjà plutôt que d'attendre de nombreuses années, en inventant son propre modèle économique. Ainsi, le Château proposera la location d'espaces de séminaires et de formations aux entreprises, dont les excédents seront reversés pour les coûts de fonctionnement des séjours de répit, ce afin de garantir les tarifs les plus bas pour les familles.



## ***La Villa Indigo : du répit pour les enfants gravement malades et leurs proches***

La Villa Indigo à Bruxelles accueille des enfants gravement malades de 0 à 18 ans, sans leurs parents, pour des séjours de répit de plusieurs jours. Une rupture bénéfique à l'enfant comme à ses proches du fait de la qualité de l'accompagnement médical et humain.

*« Quand on parle de maladie, de handicap, de répit, les frontières*

*tombent car les problèmes sont les mêmes quel que soit le pays »,* note Anne-Catherine Dubois, coordinatrice des soins de la Villa Indigo à Bruxelles. Ainsi, le projet de cette maison de répit pour enfants gravement malades est né d'un constat récurrent, relevé par une infirmière d'équipe de liaison, Sonja Develter : le désarroi et l'épuisement des familles au chevet de leur enfant 24h /24. *« Elle s'est aperçue qu'il y avait aussi un besoin de vivre autre chose »...* Avec la mère d'une petite fille accompagnée à domicile, Sonja Develter a donc décidé de réfléchir aux solutions. Après avoir visité l'Europe pour recenser différentes pratiques de répit, elle a pu soumettre un projet au gouvernement fédéral belge en 2004. Certains de ses membres étant eux-mêmes concernés par cette problématique, le Parlement a voté à l'unanimité l'ouverture de trente lits pédiatriques répartis sur le territoire : dix pour Bruxelles-Capitale (ceux de la Villa Indigo), dix dans le Nord et dix dans le Sud de la Belgique.

La Villa Indigo a ouvert ses portes en 2011, avec comme caractéristique l'accueil de l'enfant seul, grâce à un contexte rassurant pour tous, enfant et parents. *« Nous mettons l'accent sur les deux points très importants que sont la prise en charge médicale et le bien-être de l'enfant, qui permettent aux parents de confier leur enfant, de lâcher prise ».*

Du côté de la prise en charge médicale, la présence constante d'infirmières à la Villa Indigo, secondées par des auxiliaires de soin, permet d'accueillir même des enfants nécessitant des soins lourds comme des dialyses, des alimentations parentérales, des assistances respiratoires... La maison compte aussi une psychologue à l'écoute des enfants et une cuisinière pouvant répondre à des régimes alimentaires particuliers. Avant d'accueillir l'enfant, l'équipe rencontre les parents pour une visite de la maison et un entretien quant à ses besoins et la façon dont les parents y répondent : *« Nous écoutons toute l'histoire de leur enfant, nous voulons connaître les moindres détails de sa prise en charge pour reproduire au mieux ce qui se fait à la maison et donc lui offrir un accueil le plus rassurant possible ».* Vient ensuite un séjour de « pré-accueil » de vingt-quatre heures : *« C'est là que nous apprenons à connaître l'enfant et que celui-ci se détache en douceur de son milieu familial ».* Puis, les familles peuvent organiser des séjours de plusieurs jours, la durée moyenne étant de quatre jours et demi et pouvant aller à 32 jours par année.

Le séjour concourt également au bien-être des enfants, notamment tactile et sensoriel : jacuzzi, massage, musique, jardin... Les animatrices s'efforcent de mettre en place des activités selon les possibilités et les rêves des enfants, comme rencontrer une personnalité, les emmener au cirque ou au cinéma, *« des activités qu'ils n'ont souvent plus possibilité de faire en famille parce que les parents n'ont plus l'énergie et le temps de les organiser ».* Elles sont épaulées en cela par une équipe importante de bénévoles pour accompagner chacun des enfants.

Une des spécificités de la Villa Indigo, c'est de proposer également un accompagnement de la fin de vie. Dans cette situation, les parents et la fratrie séjournent avec l'enfant dans un appartement au sein de la maison pour l'accompagner jusqu'au bout. Dans la maison, un « mur des papillons » est dédié aux photos des enfants qui décèdent, un rituel important dans le deuil de la famille, mais aussi de la maisonnée.

### Des projets à long terme : amélioration de l'offre, communication, défis politiques...

Pendant sa première année de fonctionnement, la Villa Indigo n'a été occupée qu'à 21%. Depuis cinq ans, le taux d'occupation est passé à 70%. Selon Anne-Catherine Dubois, ces chiffres au démarrage s'expliquent à la fois par une méconnaissance du répit par les professionnels et par la réticence des familles à y recourir. « À l'ouverture, personne ne savait ce qu'était une maison de répit... Nous avons eu beaucoup de mal à convaincre les familles et quand les parents arrivaient, c'était avec une culpabilité énorme, en bout de parcours... »

L'équipe a donc décidé d'abord de mener une étude auprès des familles quant à leurs motivations, leurs besoins et les réponses à apporter ou à améliorer. « Confier leur enfant à des inconnus, c'est très compliqué, mais quand ils le font, ils finissent par se rendre compte que pour garder des forces sur la durée, ils doivent faire cette démarche de demander de l'aide ». D'ailleurs, la plupart des parents ayant franchi le pas une première fois organisent ensuite d'autres séjours : « Quand ils le récupèrent, ils se rendent compte souvent de capacités qu'ils ignoraient chez leur enfant, le découvrent différemment en voyant tout ce qu'il a pu faire, les liens d'amitié qu'il a noués, parfois même sans mots... Ils se rendent compte que leur enfant a aussi besoin de vivre des choses en-dehors du cercle familial ».

Maintenant, d'après Anne-Catherine Dubois, tout un travail reste à mener auprès des professionnels de santé pour proposer aux familles des offres de répit et surtout le faire plus tôt, avant que celles-ci ne soient épuisées.

Forte de la motivation de son équipe et des familles, la Villa Indigo fourmille encore d'idées et de projets : développement de journées pour les frères et sœurs, formations pour les bénévoles, tables-rondes entre parents...

Enfin, regrettant de ne pouvoir accueillir d'enfants atteints de troubles comme l'autisme, qui nécessitent une prise en charge particulière, alors que la demande est pourtant très forte : « c'est une problématique que nous sommes en train de porter auprès du gouvernement belge pour tirer la sonnette d'alarme : il faudrait une nouvelle maison de répit pour ces enfants ! »

## Questions / Réponses

### Comment sortir des clivages quant aux personnes accueillies ?

Malgré l'exemplarité des trois modèles présentés de maisons de répit, plusieurs des participants de l'atelier relèvent un problème lié à la catégorisation des personnes accueillies. En effet, en France comme en Belgique, les personnes pouvant bénéficier de ces offres de répit doivent souvent rentrer « dans la bonne case » : être âgé de plus de soixante ans, souffrir d'un problème moteur, avoir tel ou tel handicap, etc. Compte-tenu de la rareté de l'offre, un monsieur déplore que les familles doivent attendre l'ouverture des maisons qui leur correspondent en 2019, 2020...

Jacques Cécillon confirme que la complexité des montages de projets a contraint jusqu'ici à jongler avec les places, spécifiques au handicap par exemple, mais que la loi permet

dorénavant d'envisager des accueils mixtes, comme c'est le cas pour plusieurs projets en cours de réalisation. « On considère que la prise en charge est de même nature quelle que soit l'affection à partir du moment où il y a perte ». Le directeur des VRF met toutefois en garde : « Il faut être attentif à ne pas perturber les séjours par une trop grande disparité entre les personnes accueillies, de sorte de n'épuiser personne. Pour les enfants autistes par exemple, c'est souvent compliqué d'avoir en permanence une équipe médico-sociale pouvant les accueillir. On ne pourra pas en accueillir 4 ou 5 en même temps sans que cela se fasse au détriment des autres ».

*« Quand ils le récupèrent, ils se rendent compte souvent de capacités qu'ils ignoraient chez leur enfant, le découvrent différemment en voyant tout ce qu'il a pu faire, les liens d'amitié qu'il a noués, parfois même sans mots.. »*

### Ouvrir le répit au-delà des maisons de répit ?

Un participant de l'atelier remarque que si les maisons de répit sont prêtes à s'ouvrir à l'extérieur, la société elle-même n'est pas prête à s'ouvrir aux personnes fragilisées et à leur besoin de répit, alors que celui-ci devrait concerner tout le monde, artistes, écoles, cafétérias... « Pour tous ceux qui attirent l'œil, c'est insidieux, ce n'est pas facile... »

Un constat qu'Henri de Rohan-Chabot confirme : « C'est vrai, cela marche dans les deux sens : il faut ouvrir les maisons de répit pour que les personnes accueillies soient au contact des autres, mais aussi ouvrir la société pour que les citoyens soient au contact des fragilités ».

### Quelles formations ?

Quant à la question de la formation du personnel des maisons de répit, à la Villa Indigo par exemple, l'équipe médicale – initialement spécialisée en pédiatrie – bénéficie d'une formation continue tous les trois mois, avec mise à niveau, notamment adaptée à la prise en charge spécifique des enfants accueillis, « au fil de ce que l'on vit », précise Anne-Catherine Dubois. « Nous avons constaté par exemple que nous avions des adolescents avec des questions spécifiques comme la sexualité, alors nous faisons des réunions sur ces sujets pour former le personnel ».

Concernant les bénévoles, la Villa Indigo entend bientôt reprendre une formation complète – réalisée, mise en ligne et en cours d'adaptation à la législation belge – de l'association québécoise le Phare Enfants et Familles (à l'origine d'une maison de répit à Montréal).

Henri de Rohan-Chabot souligne ici le besoin de compléter la formation des professionnels de santé, qui doivent développer des compétences précises, par une formation qui leur permette aussi de décentrer leurs regards et envisager non seulement

le soin, mais aussi le prendre soin, c'est-à-dire la capacité de considérer tout l'écosystème du patient. Cette logique est à l'origine du diplôme universitaire de répit, dispensé à Lyon depuis deux ans.

#### **Une offre adaptée aux situations d'urgence ?**

Villages Répit Familles : « *Nous sommes tout à fait ouverts à accueillir des personnes du territoire qui n'ont pas de solution en situation d'urgence* »

Villa Indigo : « *Cela n'a pas été pensé à l'ouverture de la maison, mais nous y sommes confrontés régulièrement et nous y répondons tant bien que mal. Nous n'allons pas modifier les lits existants mais plutôt en créer deux supplémentaires pour répondre à cette problématique* ».

Château de la Causega : « *Nous prévoyons une chambre réservée pour ces situations* ».

#### **Quels coûts et quel reste à charge pour les familles ?**

Villa Indigo : le coût d'une journée de prise en charge s'élève à 400€ (surtout en frais de personnel), essentiellement financés par la Région Bruxelles Capitale et la sécurité sociale, avec un reste à charge de 5,44 € pour les familles. Henri de Rohan-Chabot remarque que ce coût journalier de 400 € (équivalent au budget estimé pour la future Maison de Répit de Lyon) se situe au-dessus des standards du médico-social dans notre pays, ce qui inciterait à réfléchir à un programme national de financement, à l'instar du gouvernement belge. Château de la Causega : le coût d'une journée s'élève à 75 €, financés en grande partie par les mécènes et les bénéficiaires des services aux entreprises, avec un reste à charge de 15 € pour les familles.

Villages Répit Familles : l'hébergement en pension complète s'élève à 85 € par jour, équivalent au prix d'un séjour de vacances ordinaire.



# Le répit à domicile, retours d'expérience sur l'offre de baluchonnage



Au cours des dix dernières années, différents services de répit à domicile sont apparus en France, aussi nommés services de « baluchonnage » ou de « relayage ». Cette offre de répit encore nouvelle suscite de grands espoirs pour le soutien aux aidants et aux aidés dans le maintien à domicile et la préservation de l'autonomie. Mais le baluchonnage porte aussi à polémique : d'une part, ses opposants redoutent une forme d'exploitation libérale du travail, d'autre part, son coût élevé nécessiterait de nouveaux financements, afin d'être accessible au plus grand nombre. Trois services de répit à domicile témoignent de leurs expériences et perspectives.

Atelier animé par **Franck Guichet**, sociologue.

## Remplacer l'aidant familial

« S'agit-il d'un progrès ou d'une menace ? », interroge en préambule Franck Guichet, sociologue pour un bureau d'études spécialisé dans les innovations sociales pour les personnes vulnérables.

Le répit à domicile consiste à remplacer l'aidant principal d'une personne fragilisée, chez elle, sur un temps plus ou moins long, pouvant aller de quelques heures à plusieurs jours consécutifs. Ce service est né au Québec à la fin des années 90, à l'initiative de l'infirmière Marie Gendron, qui avait auparavant expérimenté elle-même cette idée de relais à domicile auprès de malades d'Alzheimer, dans le cadre d'un travail de recherche visant à mieux comprendre le vécu des aidants familiaux. Le concept a ensuite essaimé ailleurs, comme en France à partir du milieu des années 2000.

Le terme lui-même fait référence à la personne qui s'installe au domicile, munie de son « baluchon », c'est-à-dire des affaires dont elle a besoin pour le temps de sa présence. L'aidant peut ainsi s'absenter, tandis que la personne aidée reste chez elle, entourée et en sécurité. Il s'agit bien là d'un service de répit, distinct des services classiques d'aide à domicile. « La personne ne vient pas remplacer un aidant

professionnel, mais un aidant familial, qui n'a pas le même rôle », précisent Anne Anselme-Levrault et Marine Durchon du service des Fenottes de l'APF du Rhône.

Cette offre de répit appelle toutefois une grande vigilance quant au droit du travail, du fait de l'amplitude horaire que les personnes intervenantes peuvent être amenées à effectuer au domicile.

## AFP 69 : le service des Fenottes

Initiative se voulant « militante », le service des Fenottes a été lancé par l'APF du Rhône à destination des proches de personnes en situation de handicap. Ce projet, débuté en 2006, s'inspire des expériences québécoises, avec ses propres termes : les « baluchonneuses » intervenant à domicile deviennent ici les « fenottes », terme emprunté au patois lyonnais signifiant « jeune femme ».



Fonctionnant au départ « *de gré à gré* » – mais avec des risques liés au droit du travail –, le service des Fenottes s’est tourné vers des organismes conventionnés d’aide à domicile, même si l’offre elle-même reste sous la coordination de l’association. Quand une demande de répit se profile, le service des Fenottes accompagne ainsi les aidants dans l’évaluation du besoin et assure le lien avec l’organisme adéquat : « *nous avons un public avec des handicaps très variés, en fonction desquels nous ne sollicitons pas les mêmes auxiliaires de vie* ». L’association peut également accompagner la famille dans la recherche de solutions pour financer ce répit. Car, si l’association assume elle-même les coûts de son propre fonctionnement, – bientôt avec le soutien de l’ARS –, elle n’a pas la capacité financière de prendre en charge les relais à domicile. Le financement repose donc sur des aides traditionnelles, comme la PCH (Prestation de compensation du handicap). Il s’agit là du frein le plus important à l’activité des Fenottes car il limite beaucoup les possibilités de relais sur de longues périodes, alors que la demande des aidants est pourtant forte. « *Quand l’aidant veut partir en vacances, il n’y a pas suffisamment d’heures disponibles, il reste donc toujours un reste à charge qui est aujourd’hui souvent trop élevé* ». L’association peut certes aussi soutenir les familles dans ses démarches auprès des MDPH pour obtenir des heures supplémentaires, mais cet obstacle soulève le problème plus large du financement du répit pour les personnes handicapées et leurs proches, la PCH étant une « *compensation* », non un « *répit* ».

## MSA : le service *Bulles d’Air*

Initiative institutionnelle, le service « *Bulles d’air* » a été lancé par la MSA, l’organisme de protection sociale du monde agricole, à partir de 2012, dans les Alpes du Nord (Savoie, Haute-Savoie, Isère), puis dans l’Ain et bientôt dans le bassin valentinois.

Au niveau national, la MSA porte depuis longtemps une attention particulière aux aidants, dans le cadre de sa politique d’action sanitaire et sociale et de prévention santé. L’idée était ici de décliner concrètement cette orientation nationale, avec un service de répit au niveau local.

Suite à un diagnostic de territoire, l’organisme a repéré des besoins de répit qui ne semblaient alors pas couverts par les services existants au plan local, notamment sur de courtes durées (demi-journée, journée) ou sur de plus longues durées en 24/24h.

Ce constat a donné lieu à la création d’un service de répit à domicile, en direction de tous les aidants de proches fragilisés. Il s’agit d’un service « *à la carte* », comme le qualifient ses représentantes, Naïs Matheron et Nathalie Moore : « *c’est l’aidant qui doit déterminer pour lui-même quel va être le répit dont il a besoin* ». Elles remarquent d’ailleurs que ce besoin diffère sensiblement selon les personnes et les situations auxquelles *Bulles d’Air* répond : besoin de relais d’une soirée pour pratiquer une activité sportive ou culturelle, d’une nuit pour pouvoir dormir, de plusieurs jours pour partir en weekend ou en vacances, pour pallier des contraintes personnelles ou professionnelles, etc.

Le service fonctionne « *en mode mandataire* », ce qui signifie que c’est la famille qui emploie l’intervenant à domicile, mais elle sollicite l’organisme pour l’assister et la conseiller dans l’exercice de sa fonction d’employeur. Pour cela, l’organisme accompagne ses bénéficiaires dans la caractérisation de leur besoin, choisit et forme un personnel au profil adapté, mis à la disposition des familles, et garantit la qualité du service et la sécurité pour tous, employeurs, comme employés.

*Bulles d’Air* sélectionne des « *baluchonneurs* » ayant une expérience significative dans l’aide aux personnes fragilisées et/ou diplômées des filières médico-sociales (auxiliaires de vie,



aides à domicile, aides-soignants...). Ceux-ci n'interviennent pas dans le domaine du soin, mais accompagnent la personne dans les actes de la vie quotidienne : présence sécurisante, conversation, aide aux déplacements, à l'habillage, au lever et au coucher, aux toilettes simples, réponses aux sollicitations en fonction des intérêts et capacités de la personne...

## **UNA Isère, MACIF : expérimentation d'un service de répit en partenariat**

De 2015 à 2016, la Fondation MACIF et l'association UNA Isère – qui fédère des structures locales d'aide et services à domicile – ont mené ensemble l'expérimentation d'un service de type baluchonnage sur le département, grâce aux financements de l'une et aux prestataires intervenant à domicile de l'autre.



L'idée d'une telle expérimentation a découlé notamment d'une réflexion et d'un travail sur l'autonomie engagés par le groupe MACIF au début des années 2000 : études des besoins, colloque, propositions... avant de « passer du dire au faire », selon Pierre Gros, Président de Macif Rhône-Alpes. L'expérimentation a permis de tester à l'échelle de l'Isère un répit à domicile pouvant aller de trois à soixante-douze heures consécutives. À l'origine destiné à tout type de public en perte d'autonomie, le service a principalement été mis en place auprès de personnes âgées, note sa coordinatrice Véronique Godet. Constitué de structures intervenant déjà à domicile (associations, CCAS...), le réseau de l'UNA Isère a permis de repérer sur le territoire des couples aidants-aidés pouvant avoir besoin de répit et de communiquer autour de l'offre.

Pour cette expérimentation, le service de répit a fonctionné « en mode prestataire », l'UNA Isère étant l'employeur des équipes professionnelles assurant la prise en charge coordonnée de la personne aidée à son domicile en l'absence de la personne aidante : des auxiliaires de vie, un éducateur spécialisé, d'anciens aidants s'étant formés comme assistants de soins en gériatrie...Entièrement porté et financé par

fondation Macif, le service de répit n'a pas induit de reste à charge pour les familles.

### **Une démarche spécifique au répit**

Les services de répit à domicile s'inscrivent en complémentarité et se distinguent des services d'aide à domicile habituels, entre autres du fait de l'accompagnement global de la famille dans sa démarche de répit.

À ce sujet, Anne Anselme-Levrault et Marine Durchon des Fenottes se souviennent des premières recherches de financements du service. « À l'époque, le Conseil Général nous disait : "Il y a plus de 200 services d'aide à la personne dans le Rhône, pourquoi ne donnez-vous pas une liste aux aidants ? Pourquoi ont-ils besoin de vous à leurs côtés ?" Or, c'est justement ça qui est important. Entre le moment où les aidants savent qu'ils peuvent avoir du répit et celui où ils vont l'accepter et passer au concret, c'est très complexe, cela entraîne des problématiques psychologiques d'acceptation, de culpabilité... Tout cela, le service le prend en compte ! » Elles évoquent ainsi des entretiens téléphoniques d'une heure, deux heures, qui vont se répéter, plusieurs mois parfois, jusqu'à ce que l'aidant franchisse le pas. Quant au nombre d'heures effectuées au domicile, les Fenottes privilégient la qualité à la quantité de l'offre, face à un public qui a l'habitude de tout faire lui-même, qui a besoin de l'accompagnement de professionnels, de soutien psychologique.

« Ce n'est pas un service de confort mais un service nécessaire pour que le maintien à domicile fonctionne », soulignent, quant à elles, Naïs Matheron et Nathalie Moore, à propos du service Bulle d'Air. Grâce au relais organisé à domicile, la personne aidée conserve son lieu de vie en l'absence de son proche, avec son rythme et ses habitudes préservées. De son côté, la personne aidante peut se reposer physiquement et psychologiquement en toute sérénité. L'équipe remarque d'ailleurs parmi les aidants accompagnés par le service, non seulement une diminution de la fatigue, un soulagement, mais aussi de plus en plus de confiance et de lâcher-prise au fil des interventions. « Lutter contre l'épuisement leur permet ensuite de repartir pleinement dans leur rôle d'aidants ». Le répit à domicile a aussi des effets bénéfiques pour la personne aidée : lutte contre l'isolement, possibilité de se confier à une personne autre que l'aidant qui porte déjà beaucoup de poids, apaisement du climat en cas de tensions entre le couple aidant-aidé... Et surtout, la présence d'un intervenant unique jusqu'à 48 heures d'affilée facilite beaucoup la relation de confiance.

Dans le cadre de l'expérimentation sur son territoire aussi, l'UNA Isère a constaté un même sentiment de repos chez les aidants et les aidés. Véronique Godet signale également d'autres phénomènes plus inattendus liés au reste de la famille, sur des relais de longue durée notamment :

« Le code du travail ne permet pas d'employer la même personne trop longtemps et en général le couple ne souhaite pas non plus trop d'intervenants différents à son domicile, pour un service de répit 24 h/24, nous avons dû travailler avec les autres membres de la famille pour organiser le relais, avec les enfants notamment... L'aidant se dit alors : "c'est possible pour moi de partir, mon entourage se rend compte de ce que je vis au quotidien" ».

Pour Pierre Gros, le répit à domicile, c'est aussi « un nouveau métier », qui ne relève pas de l'aide à domicile classique :

« La personne a une vision à 360° sur l'écosystème aidant-aidé, sur la durée, cela permet aussi l'amélioration du travail avec les autres intervenants professionnels, qui ont peu de temps pour faire les gestes, pour développer l'autonomie ».

### Les limites du baluchonnage

Le problème du coût résiduel pour les familles apparaît comme le principal obstacle au développement en France des services de baluchonnage, en particulier pour les jeunes personnes handicapées, ce que viennent confirmer plusieurs témoignages des participants à l'atelier.

Certaines structures parviennent certes à financer tout ou partie du relais à domicile. Cela a été possible pour l'expérimentation en Isère avec la Fondation MACIF. La MSA quant à elle met en place des aides pour ses ressortissants et travaille avec les complémentaires santé et retraite en vue d'une participation à la prise en charge.

Toutefois, malgré les aides publiques dont peuvent bénéficier les familles selon leurs situations – comme l'APA, la PCH, les déductions fiscales –, le coût élevé du reste à charge semble aujourd'hui pratiquement inéluctable pour plusieurs jours de relais à domicile.

Face à cela, les intervenants de l'atelier invitent notamment les pouvoirs publics à s'emparer davantage de la notion de répit, avec l'idée qu'il ne s'agit pas d'un simple service « *de confort* », mais d'un besoin devant être pris en charge. Les représentantes des Fenottes rappellent d'ailleurs le parallèle possible entre le droit au répit et le droit aux congés payés. Dans les pistes de financement, Pierre Gros propose également d'imaginer une contribution des entreprises au répit, compte-tenu notamment de tous les aidants qui travaillent.

Les services de baluchonnage se heurtent aussi à une autre limite quant aux conditions de travail des intervenants à domicile, s'agissant à la fois de professions peu rémunérées, comptant de nombreux intervenants en complément d'activité ou de retraite, et surtout d'amplitudes horaires parfois très étendues. Pour les porteurs de projet, tout l'enjeu est de ne pas déroger au droit du travail, qui protège légitimement les salariés, tout en proposant un service de qualité et financièrement accessible pour les familles.

Le baluchonnage ne dispose d'ailleurs pas encore de son propre cadre législatif. Adoptée en première lecture en 2014, la Loi Adaptation de la Société au Vieillessement intégrait un article autorisant l'expérimentation de services de relais à domicile avec un seul intervenant sur plusieurs jours consécutifs. Mais cette mesure a finalement été retirée avant l'adoption définitive, suite aux inquiétudes exprimées par plusieurs partenaires et organisations syndicales.

Toutefois, le débat sur ces questions n'est pas abandonné au niveau des pouvoirs publics. La députée du Nord-Isère Joëlle Huillier s'est vue confier notamment par le Premier ministre une mission parlementaire sur le sujet, dont le premier rapport doit être rendu en mars 2017. Isabelle Menant, l'une de ses collaboratrices invite les participants de l'atelier à faire remonter leurs informations pour le rapport. Pour l'instant, les porteurs de projet de répit à domicile peuvent s'appuyer sur la Convention collective nationale des salariés du particulier employeur, qui permet de ventiler, en fonction des activités, des heures de travail effectif, des heures de présence responsable et des heures de nuit.

### Perspectives

Les services de répit à domicile pourraient être amenés à se développer à l'avenir, notamment dans le cadre des appels à projet des plateformes de répit lancés par les Agences Régionales de Santé, à l'instar du service des Fenottes qui bénéficiera en 2017 d'une dotation de fonctionnement. Les instances nationales de la MSA prévoient, quant à elles, de développer d'autres projets similaires sur différents territoires. Tous s'accordent à dire que les perspectives du baluchonnage reposent sur un travail de partenariat très étroit entre les acteurs des territoires, financeurs, associations et usagers potentiels ; non pas en concurrence mais en complémentarité. La communication semble aussi un enjeu important, à renouveler constamment, pour expliquer la démarche du répit à domicile et faire connaître les services, auprès des prescripteurs et des aidants eux-mêmes parfois difficiles à toucher, via les CCAS, les MDPH, les professionnels de santé, les référents APA, les mairies, les établissements sanitaires ou médico-sociaux.

# Les plateformes de répit et d'accompagnement



*Bien qu'il s'agisse d'un dispositif encore récent – issu du Plan Alzheimer 2008-2012 –, de nombreuses plateformes de répit et d'accompagnement ont déjà vu le jour sur le territoire français, ce qui permet d'établir un premier bilan des services proposés. Conçu à l'origine pour soutenir les proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce nouvel outil s'étend progressivement à toutes les familles dont un des membres souffre de perte d'autonomie.*

*Atelier animé par Jean Jallaguiet, Conseiller technique à l'URIOPSS*

Les plateformes de répit se caractérisent d'abord par leur grande diversité. S'adressant initialement aux proches de malades d'Alzheimer, elles ont évolué, en fonction des besoins de répit en général, vers plus de transversalité, aux troubles apparentés d'abord, à la perte d'autonomie ensuite, dans le champ du grand âge, de la maladie, du handicap. Elles interviennent sur un territoire donné et sur des situations spécifiques.

En Rhône-Alpes, l'URIOPSS mène une action de soutien auprès d'une vingtaine de plateformes, les unes destinées à des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, d'autres à des personnes atteintes d'autisme, et pour l'une d'entre-elles, à des personnes porteuses de handicaps rares et complexes. La diversité des plateformes s'illustre également par la disparité des territoires d'intervention (communes, agglomérations, vallées, départements, régions, etc.), des files actives [allant de 50 à 150 aidants], des structures porteuses (associations, CCAS, centre hospitalier, etc.) et des professionnels mobilisés (coordination, psychologie, animation, conseil en vie sociale et familiale, aide médico-psychologique, etc.).

Mais, au-delà de ces disparités, selon Jean Jallaguiet, conseiller technique à l'URIOPSS en charge de l'animation des plateformes de répit et d'accompagnement, celles-ci exercent « *un même métier* » :

- Centre de ressources (information, accueil et conseils)
- Travail en réseau
- Offre plurielle de répit (accueil, aide à domicile, séjours de vacances...)

- Soutien psychologique (écoute, groupes de parole...)
- Soutien social et relationnel (activités, animations...)

Quelles que soient les structures porteuses, les plateformes de répit et d'accompagnement répondent à des appels à projet spécifiques des Agences Régionales de Santé (ARS), dont découlent des subventions par territoires et publics ciblés. Les projets de plateformes doivent concourir à résoudre certains problèmes d'accessibilité du répit, d'un point de vue financier – la dotation de l'ARS permettant de proposer des offres de répit à moindre coût pour les familles –, mais aussi territorial, pour des secteurs ne bénéficiant d'aucun accueil de jour par exemple.

À l'échelle de la région Auvergne Rhône-Alpes, les plateformes se retrouvent autour d'un socle de valeurs et de principes communs, que résume Jean Jallaguiet, via des termes comme « *parenthèse* » et « *pause* » pour le répit, « *écoute* » et « *considération* » pour l'accompagnement, mais aussi, plus largement, « *lien social* », « *professionnalisme* », « *rencontre* »...

---

## **Plateforme « Lieu d'être » à Romans : adaptabilité aux territoires et situations**

Porté par l'association les Pupilles de l'Enseignement Public, qui gère depuis 2009 à Romans-sur-Isère un accueil de jour pour des malades d'Alzheimer ou apparentés, le projet de la plateforme « *Lieu d'être* » présente une offre plurielle de répit et d'accompagnement pour les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches, dans la Drôme, ainsi qu'en Ardèche et en Isère. Ouverte en 2012, la plateforme permet d'adapter les réponses aux différents besoins de répit, selon les territoires et situations.

Sophie Michon, cadre infirmière, responsable de la plateforme, relève plusieurs besoins identifiés avec les aidants : rompre l'isolement, retrouver le lien social, trouver du repos et des moments de détente... Mais le besoin auquel la plateforme répond le plus, c'est la possibilité de s'absenter, qui constitue la grande majorité des demandes.

*« les propositions viennent des aidants, je n'ai pas de protocole, j'écoute ce dont les personnes ont envie, nous avons cette chance formidable de pouvoir nous adapter vraiment à leurs attentes. »*

En plus de l'accueil de jour, ouvert du lundi au vendredi pour douze personnes du Romanais dont le transport est pris en charge sur 20 km alentours, la plateforme organise notamment des relais à domicile. Ayant une toute petite équipe (une part de temps pour la responsable, une part pour du secrétariat), la plateforme a conventionné avec des associations locales d'aide à domicile, comme les fédérations ADMR, pour que les aidants puissent s'absenter en toute sécurité. Ce service n'est pas gratuit, mais reste néanmoins à un prix accessible pour les familles (2,60 € de l'heure pour une nuit de répit), étant financé en grande partie par la plateforme.

Lieu de ressources pour les aidants, qui peuvent téléphoner, recevoir la visite à domicile de la responsable ou se rendre sur place à l'accueil de jour, la plateforme a créé aussi une petite antenne à St-Jean-en-Royan avec une permanence physique d'une demi-journée par semaine afin de combler certaines difficultés d'accès du territoire.

Dans tous les cas, les offres de répit se construisent avec les personnes : « *les propositions viennent des aidants, je n'ai pas de protocole, j'écoute ce dont les personnes ont envie, nous avons cette chance formidable de pouvoir nous adapter vraiment à leurs attentes* ». Ce processus intègre plusieurs étapes : écoute, détermination des besoins, écriture du

projet de l'aidant (exemples : partir pour un mariage, aller au restaurant une fois par mois avec le mari, atelier d'art floral pour un groupe d'aidantes, etc.), recherche de solutions, rédaction des conventions et contrats, évaluation de l'action, suites à donner.

Sophie Michon se réjouit de cette grande flexibilité offerte par le format des plateformes de répit et des effets qui se font ressentir : « *je vois l'évolution des aidants qui étaient jusque là dans une logique uniquement de survie et s'autorisent aujourd'hui une demande de loisirs* ».

---

## **Plateforme SOS maintien à domicile à Rive-de-Gier : accompagnement et soutien psychologique**

La plateforme SOS maintien à domicile à Rive-de-Gier (42) s'adresse aux personnes accompagnant un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Outre son propre accueil de jour, elle travaille en partenariat sur son secteur d'intervention avec les services de santé et de maintien à domicile, les services sociaux ainsi qu'un autre accueil de jour. La plateforme est composée d'une petite équipe avec un responsable, une psychologue et un animateur. Un premier contact peut être pris via une permanence téléphonique tous les jours et une permanence physique hebdomadaire, mais, dans la plupart des cas, un véritable temps d'accueil est organisé avec les personnes pour qu'elles puissent faire part de leur situation et de leurs besoins. Sandrine Pendillon, psychologue, répertorie trois missions principales de la plateforme : l'information, l'accompagnement de soutien et l'offre de répit.

L'information est dispensée individuellement, mais aussi collectivement, par l'organisation de cycles de conférences sur des thématiques spécifiques : connaissance des maladies, accompagnement des troubles, aspects administratifs, juridiques et social...

L'accompagnement s'illustre surtout dans le soutien psychologique proposé par la plateforme, dans un contexte fréquent d'épuisement, d'impuissance. « *Même si l'aidé est accompagné dans les soins, on s'aperçoit que la plupart du temps l'aidant est totalement à côté de la prise en charge* », souligne Sandrine Pendillon. « *La personne vient donc rechercher du soutien, de la reconnaissance* ». L'accompagnement individuel doit permettre à la personne de mettre en lumière ses difficultés et de dégager des axes d'intervention. Il peut également l'orienter vers des activités de répit, voire vers un travail psychothérapeutique approfondi à l'extérieur de la plateforme. D'autre part, des actions de soutien collectives, en particulier un groupe de parole bimensuel entre aidants, permettent de s'exprimer et de retrouver des ressources entre pairs. Une file active de 80 aidants qui demandent un soutien psychologique auprès de la plateforme démontre la nécessité pour la personne accompagnée comme son proche aidant de bénéficier de ce soutien.

Enfin, la plateforme propose des activités de répit, pour l'aidant seul, comme pour le binôme.

Le cours de yoga bimensuel par exemple rencontre beaucoup de succès auprès des aidants, qui trouvent là « *une pause dans le quotidien* ». Quant aux activités de loisirs aidant-aidé, ce sont surtout des temps de convivialité organisés une fois par mois autour de fêtes, repas, sorties. « *À des moments où la maladie est un fardeau pour chacun d'entre eux, c'est l'occasion de se retrouver autrement qu'autour du soin* ».

Parmi les projets à venir, la plateforme envisage de développer des formations pour les aidants, un week-end de séjour répit et des haltes répit à domicile.

Sandrine Pendillon ouvre pour finir la discussion sur la question de la séparation et de la fin de l'accompagnement par la plateforme : « *Lorsque la personne est placée en EPHAD, on se rend compte qu'on est à un carrefour important, difficile, avec un double travail de deuil : se séparer de son proche et de ce soutien qui a été porté par la plateforme et les autres aidants* ».

→ Un constat de la plateforme : la plupart des aidants accompagnés sont des aidantes (épouses ou filles)



## **Le Lieu de répit de Villeurbanne : focus sur l'accueil séquentiel**

La plateforme Lieu de répit de Villeurbanne a ouvert en 2011. Portée par le CCAS, elle propose des services aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées : soutien, écoute, conseils et orientation, activités aidant-aidé (cours d'aquarelle, temps d'échanges, réflexologie, repas palabres...), temps libéré (accueil à l'heure)...

Pascale Bailly, sa responsable, présente pour les Rencontres un focus sur le dispositif d'accueil séquentiel mis en place par la plateforme pour héberger des personnes à un stade léger de la maladie du mardi matin au jeudi soir. À la différence de l'hébergement temporaire, l'accueil séquentiel permet de programmer des séjours répétés sur une très courte durée, trois jours et deux nuits. Il s'agit d'un petit établissement de cinq chambres avec le fonctionnement et les contraintes d'un EPHAD, situé au rez-de-chaussée d'un immeuble. Après la demande d'admission, sur avis médical, et avant le premier séjour, l'équipe recueille les habitudes de vie de la personne accueillie pour garantir une certaine continuité entre le domicile et l'hébergement.

Cet accueil séquentiel est un moyen de « *faciliter la vie à domicile aussi longtemps que cela est possible et souhaité par l'aidant et*

*par l'aidé* ». Ainsi, en termes de répit, il peut répondre pour l'aidant à un besoin de repos – « *dans l'accompagnement d'un malade d'Alzheimer, quand les nuits commencent à être agitées, le manque de sommeil s'ajoute à la fatigue générale* » –, mais aussi de faire autre chose que de s'occuper continuellement de son conjoint ou parent souffrant. Le rythme des séjours offre aussi à l'aidant la possibilité de se projeter et à l'aidé le bénéfice d'un lien social régulier avec d'autres personnes (malades et soignants). Pour l'aidé, c'est aussi « *du temps pour lui* » et Pascale Bailly remarque que celui-ci modifie souvent son rythme de vie, veillant plus tard par exemple avec les autres. « *Quand les familles reviennent le jeudi soir, nous faisons un bilan du séjour et elles sont souvent très surprises ! Elles se rendent compte par exemple que la personne a parlé alors qu'elle était enfermée dans le mutisme, qu'il y a eu des regards, des sourires...* »

L'accueil séquentiel peut également faire office de première expérience de la vie en institution et préparer le binôme aidant-aidé à la séparation. En parallèle de l'hébergement, les autres services de la plateforme permettent d'accompagner l'aidant dans son questionnement, quant à sa capacité à s'occuper de son proche de plus en plus dépendant, voire de l'accompagner dans la prise de décisions parfois difficiles.

→ Tarif de l'accueil : le reste à charge des trois jours pour la famille revient à 161,55 €

## **Plateforme des Lucioles à Reyrieux : focus sur un week-end d'escapade pour le couple aidant-aidé**

Mis en place en 2012, le projet de la plateforme des Lucioles a été porté par une association gérant un accueil de jour depuis 2006 à Reyrieux dans l'Ain (12 places), et aujourd'hui une antenne d'accueil de jour à Miribel (6 places). Sabine Clapissou, sa responsable, souligne la grande souplesse du cahier des charges des plateformes de répit et d'accompagnement qui permet des réponses s'adaptant localement aux demandes et aux besoins des familles. Sur son territoire, la plateforme travaille sur plusieurs axes : des solutions de répit et de soutien aux aidants, de nombreuses activités pour le couple aidant-aidé et des activités pour l'aidant ou l'aidé seul. Dans le cadre des activités en binôme, la plateforme a développé notamment un séjour de répit, le Week-end Escapade, destiné à des couples du territoire, pour lesquels d'autres solutions, tels les séjours de l'association France Alzheimer, s'avèrent compliqués en termes de temps et de distance. Ainsi, chaque année, deux professionnels de la plateforme accompagnent trois couples à Cluny, pendant les Journées du Patrimoine, à environ une heure de route. Tous partent de leur domicile, dans un même véhicule, et sont ensuite hébergés deux jours en chambres d'hôtes adaptées. Les Journées du Patrimoine sont l'occasion de profiter de visites et d'animations spécifiques.

Ce week-end répond aux besoins des uns comme des autres... « *Partir avec la personne aidée, permet à l'aidant de s'autoriser*

du répit, car il peut s'appuyer sur les professionnels tout en étant proche de son conjoint, sans culpabilité. Deux dames par exemple ont pu aller dans une chocolaterie sans leurs maris, avec lesquels cela aurait été compliqué. Mais c'est aussi se rendre compte qu'il est encore possible de faire des choses avec son proche. Et pour la personne malade, c'est voir son proche plus serein, moins irrité par les soucis du quotidien ». Enfin, le week-end renforce les liens entre les aidants et permet aux professionnels d'identifier certains besoins pour envisager la suite et soutenir le couple à domicile.

→ Tarif du séjour : le week-end revient à 50 € par personne tout compris, l'essentiel des coûts étant pris en charge par la plateforme

---

## **Plateforme Unité U2R CEM à St-Alban-Leysse : accueil temporaire pour des enfants avec un handicap rare et complexe**

Portée par l'association Accueil Savoie Handicap, la plateforme U2R s'appuie sur son centre d'éducation motrice, doté d'une unité de 20 places pour enfants polyhandicapés et de 60 places pour enfants avec une déficience motrice, afin de proposer une nouvelle offre de répit pour des enfants atteints d'un handicap rare et/ou complexe, reprenant le cadre de l'accueil temporaire. Selon Brigitte Francou et Marie Gaudenzi, les responsables de la plateforme, cette offre « novatrice, souple et réactive » répond à de nouveaux besoins de répit exprimés par les familles à tout moment de l'accompagnement, du fait de la complexité des pathologies et du degré de dépendance.

Depuis mai 2016, cet accueil temporaire est ouvert aux enfants de 3 à 20 ans d'Auvergne Rhône-Alpes, hors troubles psychiatriques et autisme. D'une durée de 90 jours annuels, fractionnés ou continus, il permet une grande souplesse dans les séjours, sur un ou plusieurs jours, voire en journée, et répond à plusieurs types de situations nécessitant du répit pour l'aidé et/ou pour l'aidant. L'accueil peut ainsi être organisé en cas d'épuisement ou d'urgence psycho-sociale des aidants, en retour d'hospitalisation, en période de fermeture d'un établissement, en cas d'inadaptation temporaire des structures habituelles. Les compétences médicales du centre d'éducation motrice peuvent notamment être ici une ressource importante pour des enfants accueillis en structures plus éducatives.

L'établissement développe également une démarche palliative, beaucoup demandée par les familles pour que des enfants du centre avec des maladies évolutives puissent continuer à bénéficier de l'accompagnement des professionnels qui les connaissent et les accompagnent au quotidien.

L'unité d'accueil temporaire dispose d'un agrément de 5 places, pour un accompagnement possible sept jours sur sept avec une présence infirmière en continu, grâce à la mutualisation des moyens avec le centre d'éducation motrice. Il s'agit toutefois d'une unité bien différenciée des autres pôles, avec une procédure d'admission spécifique et une contractualisation quant aux objectifs du séjour. « L'idée n'est pas de faire un PIA (Projet Individualisé d'Accompagnement), mais de s'insérer comme un outil supplémentaire, à un moment donné, qui vient compléter le plan d'accompagnement global ». Pour le séjour, un moniteur-éducateur programme les activités et dispositifs de socialisation dans lesquels le jeune peut s'insérer et deux aides soignantes à temps plein l'accompagnent au quotidien. L'unité de répit peut s'appuyer sur l'équipe médicale et éducative du centre et sur un réseau de partenaires externes, en renfort pour des enfants trachéotomisés par exemple ou avec des compétences particulières en soins palliatifs.

À cela vient s'ajouter la Villa des familles qui peut accueillir quatre personnes en fonction des besoins et attentes des familles. En fin de séjour, un bilan est adressé au prescripteur initial (médecin traitant, établissement...) pour maintenir la continuité dans les accompagnements.

Sur cette première année d'activité, l'unité de répit a accueilli un jeune du centre et cinq autres jeunes pour plusieurs séjours renouvelés, dont des jeunes accompagnés à domicile, bénéficiant de l'accueil temporaire une fois par semaine. Les responsables relèvent toutefois qu'une famille dont l'enfant était admissible a pourtant abandonné le projet de séjour, ce qui laisse penser que certaines familles ne sont pas prêtes pour ce type d'offre. Enfin autre limite, certains enfants en moins grande difficulté ne peuvent pas bénéficier de l'accueil temporaire toute l'année.

---

## **Plateforme la Parenthèse d'Alois CIAS Annecy : focus sur le relais à domicile**

Le Centre Intercommunal d'Action Sociale (CIAS) de la Communauté de l'agglomération d'Annecy est à l'initiative de la création en 2013 d'une plateforme de répit et d'aide aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou pathologies apparentées. Ce nouveau dispositif, La parenthèse d'Alois, s'inscrit en complémentarité des autres services du CIAS, qui gère des établissements (accueil de jour et accueil temporaire) et de l'aide à domicile pour les personnes âgées, en introduisant sur le territoire une offre de soutien psychologique (en particulier à domicile), une Pause Café des aidants mensuelle et des activités aidants-aidés. Pour Sylvie Niouma, directrice du pôle Bien Vieillir du CIAS, la mise en place de ces trois nouveaux services a également fait émerger chez les aidants l'expression d'un besoin de relais à domicile. Proposé à titre expérimental à partir de 2014, un relai à domicile a donc été mis en place pour permettre aux aidants de s'absenter de quelques heures à quelques jours, avec entre autres objectifs de « prévenir l'épuisement, se ressourcer, prendre du recul, préserver la relation... »

Laura Maggiore, la responsable de la plateforme, détaille les trois formules de relais disponibles, correspondant chacune à des attentes différentes des aidants, comme s'absenter ponctuellement quelques heures pour faire des courses, régulièrement pour pratiquer une activité, parfois quelques jours pour partir en vacances (y compris à l'étranger) :

- le Relais Pause de 4 à 6h en journée (forfait de 65€ à 120€)
- le Relais Détente de 6 à 12h sur une journée ou une nuit entière (forfait de 82 à 137€, formule très peu utilisée pour l'instant)
- le Relais Répit de 24h renouvelable 7 jours consécutifs (forfait de 120 à 175€ /24h)

Pour ce service, la Parenthèse d'Aloïs fait appel à une dizaine d'auxiliaires de vie du CIAS, spécialisées dans la maladie d'Alzheimer, toutes volontaires. N'étant pas un service d'urgence, la plateforme planifie les missions des auxiliaires, après évaluation préalable des besoins. Celle-ci est effectuée à domicile, pour faire le point sur le fonctionnement et les habitudes de vie du couple aidant-aidé, les besoins et attentes de chacun. C'est également l'occasion de présenter l'équipe et la psychologue, afin d'instaurer un lien de confiance, en particulier pour toutes les personnes ayant des réticences au soutien psychologique et au répit.

Parmi les points forts du relais à domicile, Anne-Marie, l'une des « *Relayeuses* », souligne que cet accompagnement préserve une grande autonomie pour la personne aidée, laquelle bénéficie d'activités adaptées, proposées par les auxiliaires de vie ; une mission allant au-delà des missions classiques d'une auxiliaire. La plateforme a d'ailleurs mis en place une formation à l'animation à domicile pour l'équipe. *« J'ai beaucoup de temps avec la personne... Il y a des rituels qui peuvent s'installer, cela me permet de prendre du recul sur les situations, on peut faire beaucoup de choses, des jeux, le repas... Elle tricote, je l'accompagne à l'extérieur, au cinéma, etc. »*

La souplesse de l'offre semble reconnue et appréciée des aidants, de même que la qualité du service, le lien de confiance et la tarification, même s'il reste un coût pour les familles. Le nombre d'heures de relais effectuées à domicile est d'ailleurs en augmentation. Sylvie Niouma note que le service est aussi de mieux en mieux repéré par les partenaires, du fait d'un gros effort de communication, à renouveler constamment toutefois. La régularité des relais apparaît comme une forte attente des aidants, mais, du fait des coûts pour la plateforme, l'équipe réfléchit quand même à en limiter le nombre pour que cela profite à plus de personnes, l'objectif de cette offre de répit n'étant pas de se substituer aux services d'aide à domicile.

Face aux contraintes budgétaires, malgré la dotation de l'ARS et les subventions du lancement, la plateforme doit encore trouver des financements complémentaires pour développer l'offre.

*« Le relais m'a donné la possibilité de retrouver des projets et une vie presque normale. Rester dans son milieu c'est rassurant pour la personne, comme le travail d'équipe dont on ne se sent pas exclu. »*

Extrait du texte d'une aidante

### **Quels outils d'évaluation des besoins ?**

Pendant l'atelier, une question porte sur les outils d'évaluation des besoins de répit mis en place par les plateformes, en particulier les alternatives possibles à l'échelle de Zarit, questionnaire souvent décrié parce qu'assimilant l'accompagnement des proches à un fardeau.

Jean Jallaguié précise que l'URIOPSS mène justement un travail sur l'élaboration d'un outil plus positif. En général, la plupart des plateformes semblent pratiquer des entretiens individualisés avec des questions ouvertes ne restreignant pas les réponses. Une psychologue de la plateforme de Montpellier informe que celle-ci a créé un outil issu de documents et d'expériences, menées par des équipes canadiennes notamment, non pas pour mesurer un fardeau mais pour déterminer un besoin tout en repérant les risques (comportementaux par exemple).

# Autisme et répit, en partenariat avec l'ADAPEI



Café animé par **Jessica Voyer**, Responsable de l'action sociale et **Elisabeth Rivard**, Parent, membre de l'ADAPEI 69.

L'ADAPEI existe depuis 1948, elle est née autour d'un centre de consultation par la rencontre de parents d'enfants handicapés ou autistes. Ses missions ont évolué depuis, mais elles restent représentatives de la volonté des parents. Dans le Rhône, l'ADAPEI accompagne les personnes déficientes intellectuelles tout au long de leur vie dans 58 établissements, soutient les familles et les aidants et mène des actions auprès des professionnels et des parents.

Jusque récemment, le diagnostic de l'autisme et les traitements proposés étaient longs et éprouvants pour les familles. La fiabilité du diagnostic s'est améliorée, savoir de quoi souffre son enfant est déjà une forme de répit, ou peut permettre de l'envisager. De même, les thérapies basées sur l'éducation ont remplacé le traitement psychanalytique : les parents n'ont plus à culpabiliser, à s'interroger sur la faute qu'ils auraient commise. Cela nécessite un accompagnement spécifique à la maladie. « *Nous avons trouvé un peu de répit quand nous avons eu des éducatrices formées à l'autisme* », confirme Elisabeth Rivard, dont le fils autiste est aujourd'hui adulte.

À l'origine, le répit était surtout centré sur l'accueil et le bien-être des jeunes autistes. Aujourd'hui, les professionnels et les structures adaptées permettent de prendre aussi en compte les besoins des aidants : continuer à mener une vie de famille, rompre la solitude quand on a arrêté de travailler pour s'occuper de son enfant, etc. Mais les parents

eux-mêmes ont encore beaucoup de difficultés à admettre qu'ils sont des aidants.

La notion même de répit est désormais prise en compte par les pouvoirs publics vis à vis de ces publics. Par exemple, en 2016 un appel à projets a été lancé par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, pour agir auprès des aidants de personnes autistes.

## Exemple d'une plateforme de répit centrée sur l'autisme

Une plateforme de répit pour les aidants familiaux de personnes autistes a vu le jour en juin 2016 dans le Rhône. Elle est gérée par la fédération des APAJH et comprend un service de plateforme et un service d'accueil de répit pour adultes et enfants autistes.

Les parents ou aidants sont reçus sur rendez-vous à l'endroit de leur choix. Ce premier rendez-vous est l'occasion de comprendre quels sont les besoins des aidants et de leur expliquer ce qu'est le répit. Cet entretien est centré sur

les besoins de répit et sur la connaissance de la personne accueillie car les autistes ont besoin d'un accueil structuré voire de rituels. Un deuxième rendez-vous permet ensuite la mise en place d'un plan de répit adapté à chaque cas. « *Le répit est très large, très vaste. Ça peut être soulager une personne de certaines tâches, comme ce fut le cas pour une maman qui ne parvenait pas à joindre l'URSSAF, nous nous en sommes chargé pour qu'elle ait ça en moins dans la tête* », indique l'une des salariées de la plateforme.

Une quarantaine de familles ont contacté la plateforme depuis sa création, essentiellement pour des jeunes enfants pour qui les services médico-sociaux, les CMP interviennent déjà. La création de la plateforme s'est donc accompagnée d'un travail de réseau pour faire connaître ce dispositif et expliquer qu'il ne se substituait pas aux structures existantes. L'intérêt de la plateforme est alors de servir d'intermédiaire entre les familles et les institutions car les familles viennent parfois aussi y déposer leur colère... Même l'écoute de ces colères est importante car elle peut déjà constituer un premier pas vers un répit.

La mère d'un jeune autiste témoigne : « *J'ai appris l'existence de ce service par l'association Autisme Rhône. J'ai très vite appelé, on m'a donné un rendez-vous et tout s'est enchaîné. Concrètement, le simple fait de pouvoir déposer mon enfant, de me retrouver seule, de pouvoir réfléchir m'a fait beaucoup de bien... Je tenais à vous en remercier, et encore le mot merci est bien faible...* ».

Les familles en demande ne cherchent pas que du répit, cela ne concernait que la moitié des personnes rencontrées : beaucoup de demandes correspondaient à des demandes de formation, d'accompagnement, d'écoute ou d'aide pour monter ou faire avancer un dossier. Le dialogue est donc toujours important, c'est une forme de soutien primordiale avant même de proposer un temps de répit.

Concrètement, l'accueil de répit peut se faire à tout moment une fois le plan de répit élaboré. C'est souvent en journée, mais le centre d'accueil a la possibilité d'ouvrir deux soirs par semaine jusque 22h et un week-end par mois, soit à la demande d'une famille, soit quand une association partenaire organise une formation ou une soirée. Là encore, la notion de réseau intervient, il est important pour les parents, les aidants de pouvoir se rencontrer, voir qu'ils ne sont pas seuls,

*« Concrètement, le simple fait de pouvoir déposer mon enfant, de me retrouver seule, de pouvoir réfléchir m'a fait beaucoup de bien... Je tenais à vous en remercier, et encore le mot merci est bien faible. »*

que d'autres parents ont vécu la même chose... Ces temps d'échange sont aussi une forme de répit. Cette plateforme propose pour le moment des contrats d'accueil mensuels après lequel un point est fait avec la famille. Ces accueils peuvent être réguliers, ils ne sont pas limités pour chaque famille, mais ils ne sont pas pérennes, ce ne sont que des solutions de répit ponctuelles. Ces caractéristiques sont issues des recommandations de l'ARS, principal financeur dans le cadre du Plan Autisme. La plateforme couvre tout le département et s'insère dans un réseau de huit structures similaires sur la région. Chacune d'entre elles peut répondre à certaines demandes, mais non à toutes. C'est cette mise en réseau qui permet d'orienter les familles vers le partenaire adéquat.



# Maladie d'Alzheimer et répit, en partenariat avec France Alzheimer



Café animé par **Bernard Rombeaut**, Président de France Alzheimer Rhône.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-évolutive qui ne présente actuellement pas d'espoir de guérison. Chaque étape de la maladie est un deuil : le malade et l'aidant doivent faire face à la perte des mots, de l'écriture, de la reconnaissance des lieux, des visages, etc. C'est une série de pertes auxquelles il faut chaque fois s'adapter pour réussir à accepter cette nouvelle situation. L'aidant est sans cesse sollicité jusqu'à la perte totale d'autonomie de son proche qui nécessite souvent un placement en établissement spécialisé notamment en EHPAD (Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

## La découverte de la maladie et son diagnostic

Comme toute maladie, la maladie d'Alzheimer part d'une plainte. Ici, on se plaint de sa mémoire. L'aidant intervient

souvent dès ce moment : il n'est pas encore aidant, mais il signale des troubles de la mémoire chez un parent ou un conjoint. Cela motive une consultation de la mémoire, accessible directement sans passer par le médecin traitant. Pour la première consultation, le gériatre ou le neurologue reçoit toujours le patient et son aidant parce que le patient n'a parfois pas conscience de ses troubles. À la fin de la consultation, le diagnostic est rarement certain : beaucoup de troubles comme les dépressions peuvent altérer la mémoire. Une série de tests est alors envisagée : IRM, bilan neuropsychologique, bilan orthophonique et éventuellement ponction lombaire. Tous ces tests ne sont jamais certains. L'aidant intervient à chaque étape de ce diagnostic, comme plus tard lors des consultations bilans quand la maladie est avérée.

Une avancée en région a été rendue possible par la mise en place d'une équipe mobile : Lyon et ses environs comptent de nombreux hôpitaux, mais pour ceux qui vivent à 50 ou 100 km, les déplacements ne sont pas toujours faciles. Cette équipe de diagnostic ne se rend pas directement au domicile, mais dans les hôpitaux de proximité afin de favoriser la prise en charge de tous les malades.

## Les aidants en activité

En France, plus de 4 millions de personnes concilient activité d'aidant et vie professionnelle. Cette double vie est éprouvante et trop souvent méconnue dans le milieu professionnel. L'Union France Alzheimer et ses antennes départementales ont mis la problématique des aidants au cœur de leurs préoccupations. Chaque 21 septembre correspond à la journée mondiale pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Cette année, l'attention était plus particulièrement portée sur les aidants en activité. À cette occasion, France Alzheimer a remis à Mme la Ministre de la Santé des préconisations pour améliorer la situation des aidants.

Pour les aidants actifs, le problème principal est celui de la gestion du temps. On sait que dans le cas des maladies neuro-évolutives les aidants sont présents en moyenne 3 heures par jour qu'il faut ajouter à la journée de travail. Pourtant, peu d'aidants osent parler de leur situation dans leur milieu professionnel. La maladie reste dans le domaine de l'intime et les services des ressources humaines ne sont pas toujours au courant des dispositions d'accompagnement qui existent pour ces salariés, comme le congé de proche aidant ou le don de RTT. Les aidants eux-mêmes ont souvent du mal à en parler, de peur qu'un tel aveu ne fragilise leur place dans l'entreprise. Or le travail est important pour eux : il peut être une ouverture, une socialisation à côté de la vie d'aidant. Enfin, il y a l'aspect financier, certains aidés ayant des besoins particuliers qui peuvent vite devenir une charge financière...

À travers cette enquête, France Alzheimer a identifié quelques priorités pour les aidants :

- La possibilité d'aménager son temps de travail,
- Un service d'écoute et d'information,
- Un droit à une formation d'aidant.

France Alzheimer propose déjà des formations pour les aidants, avec des horaires adaptés pour les aidants actifs. Rendre ces formations accessibles grâce au DIF ou CIF serait un progrès considérable. L'association intervient aussi dans le soutien aux aidants avec une plateforme d'écoute et le club des aidants qui permettent de souffler et de partager les joies et les douleurs. Beaucoup d'aidants s'épuisent et s'enferment dans la maladie : rupture des liens sociaux, épuisement... Cela se traduit par une mortalité accrue des aidants dont 30 à 40 % décèdent avant les personnes qu'ils accompagnent.

Les diverses actions de France Alzheimer dans le domaine du répit visent à limiter ces effets de la maladie : outre le club des aidants, il existe aussi un service d'accueil de jour, un réseau de bénévoles qui peuvent se rendre au domicile des malades pour soulager les aidants, des séjours de vacances organisés dans des centres ad hoc, etc. Toutes ces activités cependant ne pourraient se réaliser sans les bénévoles : dans le Rhône, France Alzheimer mobilise 600 bénévoles (on estime à un million le nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer en France).

## Évolutions et perspectives

Comme la maladie, la situation évolue sans cesse : le congé de proche aidant a connu une réforme en novembre, il n'est plus limité au cercle familial et ses modalités ont été allégées. À l'inverse, la situation des EHPAD soulève plus d'inquiétudes. Ces établissements accueillent de plus en plus de cas d'Alzheimer, Parkinson et autres maladies neuro-évolutives. À titre d'exemple, une EHPAD de 110 lits avait 554 demandes en attente fin 2015... La rareté des places n'est pas le seul problème, les effectifs sont souvent insuffisants et insuffisamment formés pour accompagner les maladies neuro-évolutives. L'NSEE estime à 12 000 le nombre de postes à créer d'ici 2020 dans les services à la personne, mais ces métiers ont du mal à recruter : ils sont difficiles, peu valorisés et mal rémunérés. Le pays devra s'interroger un jour pour savoir quelle part de ses ressources il est prêt à consacrer à ces questions.

*« Outre le club des aidants, il existe aussi un service d'accueil de jour, un réseau de bénévoles qui peuvent se rendre au domicile des malades pour soulager les aidants. »*

La maladie d'Alzheimer demeure un combat de longue haleine pour les aidants et les aidés. L'objectif reste la guérison, mais la recherche s'oriente en ce moment vers le diagnostic précoce afin de bloquer au plus tôt les effets de la maladie.

Pour les aidants, quatre pistes doivent être explorées :

- Changer le regard sur les aidants actifs,
- Apprendre à parler de la maladie, développer l'empathie,
- Gérer les conséquences financières,
- Encourager les entreprises à accompagner les salariés aidants.

# *Cancer et répit, en partenariat avec Le Centre Léon Bérard et La Ligue contre le cancer*



Café animé par **Pierre Saltel**, Psychiatre au Centre Léon Bérard et **Janine Chambat**, Vice-Présidente de la Ligue contre le Cancer.

Le cancer entraîne une déstabilisation sociale du malade et de ses proches, explique Françoise Fournier, assistante sociale. La mission des services d'assistance sociale est de prévenir cette déstabilisation et les difficultés potentielles qui en résultent. Il s'agit de prendre en compte les besoins de l'aidant afin qu'il puisse sereinement s'occuper de l'aidé. Le besoin de répit est quotidien dans un traitement aussi médicalisé et long que celui du cancer. Le répit se construit par l'analyse des besoins de chacun dans un projet de vie adapté, il mobilise alors les ressources existantes en tenant compte des situations familiale, sociale, économique mais aussi des limites de chacun. Le rôle des services d'assistance sociale est également d'informer le malade et son entourage sur ses droits, de les aider à constituer les dossiers pour la reconnaissance de la maladie par la sécurité sociale et les caisses de prévoyance, du handicap par les MDPH ou de la dépendance par les Conseils départementaux. C'est aussi maintenir l'équilibre familial et les conditions de vie de l'aidant et de l'aidé en les orientant vers les structures et les dispositifs adéquats.

Janine Chambat, vice-présidente de la Ligue présente les actions mises en place par l'association en direction des familles des malades. La Ligue a ainsi créé des « *soins de support* », des aides psychologiques individuelles ou collectives pour les aidants. Ces dispositifs animés par des psychologues complètent les aides matérielles que propose aussi la Ligue : soutien financier pour les aides ménagères ou la garde d'enfants, etc. Cette aide apportée aux aidants est importante car eux aussi se retrouvent brusquement confrontés à la maladie, aux difficultés et aux problèmes psychologiques qu'elle entraîne.

---

## ***Anticiper les problèmes des aidants***

Une étude récente menée auprès des aidants de personnes gravement malades ou en situation de handicap a montré qu'indépendamment de la pathologie de l'aidé, les besoins des proches sont similaires. En premier lieu, ils souffrent de la solitude et ne savent souvent pas vers qui se tourner pour obtenir de l'aide ou des informations. Et quand des solutions de répit leur sont proposées, elles apparaissent souvent comme des solutions par dépit, notamment pour les parents qui, par manque d'information, croient être les seuls dans cette situation, que les autres parents n'ont pas les mêmes difficultés. Le répit crée parfois un sentiment de culpabilité chez les aidants tout en soulignant la vulnérabilité des aidés.

En plus de reconnaître le travail des aidants, il faut donc anticiper. Les pathologies qui créent une forte dépendance sont connues, la possibilité du répit doit donc être évoquée avec l'entourage du patient dès le départ, ainsi un lien et une confiance peuvent se créer. La reconnaissance des aidants est aussi importante pour surmonter les ambivalences du répit : les soignants n'ont pas forcément la même approche, les mêmes pratiques que les aidants, ils évoluent dans un cadre professionnel alors que les aidants le font par nécessité, à côté de leur propre activité professionnelle.

---

## ***Une vulnérabilité accrue***

Le répit est également un problème crucial pour les personnes en grande difficulté ou vulnérabilité sociale. Janine Chambat indique que les cas extrêmes apparaissent souvent dans les familles d'origine immigrée qui accueillent une personne soignée en France et ses proches. Ces derniers ont souvent économisé pour payer le traitement, mais ce « *pécule* » en couvre rarement l'intégralité. La simple offre d'un hébergement peut parfois apporter une première réponse, mais de telles situations ne trouvent que très peu de solutions. Plus généralement, la question est de savoir quand faire appel aux associations ou aux services sociaux pour régler les problèmes. La norme est d'attendre qu'il y ait vraiment un problème, mais les délais peuvent rendre ce problème insoluble...

---

## ***Quel répit pendant la maladie et après ?***

Dans le cas du cancer, l'hospitalisation est souvent la seule forme de répit proposée à l'entourage avec toutes les contradictions que cela peut comporter : les soins fatiguent le patient aussi bien que l'entourage. Pourtant l'hospitalisation devrait être un temps privilégié pour soutenir les aidants, leur

permettre de prendre du recul ; les soignants et le milieu médical doivent anticiper ces périodes, avoir un regard plus global sur la maladie qui frappe le patient et son entourage. Pour les aidants, une hospitalisation devient un « *temps libre* » dont ils ne savent pas quoi faire : ils passent d'une situation où ils gèrent tout à une situation où ils ne gèrent plus rien, à quoi s'ajoutent les problèmes affectifs quand on délègue à d'autres personnes le soin de son enfant ou de son conjoint.

La période de soins demande aussi de travailler en parallèle sur le retour au domicile. Il faut bâtir un projet qui tienne compte de l'intérêt et de la qualité de vie du malade et de l'aidant, trouver des solutions où se rejoignent les intérêts de l'aidé, de l'aidant et du soignant. Il faut trouver dans la boucle de soins un moment et un lieu pour en parler, pour préparer cette étape. Les soignants ne doivent pas seulement comprendre les problèmes et les besoins des patients et de leur entourage, ils doivent aussi les connaître pour envisager avec eux comment mettre en place le répit.

***« Cette aide apportée aux aidants est importante car eux aussi se retrouvent brusquement confrontés à la maladie, aux difficultés et aux problèmes psychologiques qu'elle entraîne. »***

Le cancer a aussi cette spécificité que le répit peut intervenir pendant la maladie, mais aussi après : comment faire quand une famille doit continuer à vivre après la mort d'un enfant, d'une mère, d'un père ?

Dès son apparition, souligne Pierre Saltel, psychiatre au Centre Léon Bérard, le cancer plonge le malade et son entourage dans l'incertitude. Il remet en cause tous les projets familiaux, professionnels, etc. pour une période qui peut être longue. « *Le répit c'est aussi accepter qu'on va changer* »...

Les soignants doivent envisager avec la famille les enjeux et les besoins qui pourront survenir. Il faut manifester une bienveillance par rapport au ressenti des familles, à leurs limites quelles qu'elles soient et aux aléas de la maladie afin de légitimer les offres de répit. Le répit doit se construire avec une autre philosophie que les systèmes d'assistance ou de solidarité classiques qui se mettent en place en fonction de normes et de critères quantifiables. Il s'agit d'envisager différemment la globalité de la maladie et du soin. La thématique du répit est assez récente. Elle apparaît parce que le système de solidarité est globalement bon, parce qu'on découvre alors qu'il y a des champs où cette philosophie de l'aide ne suffit pas. Cette dimension émerge aujourd'hui ; en parler, y réfléchir débouchera peut-être sur des pratiques qui influenceront le système de santé et de solidarité.

# Charles Gardou : « *La société inclusive est-elle une utopie ?* »



Anthropologue, professeur à l'Université Lumière Lyon 2 et chargé d'enseignement à l'Institut de Sciences Politiques à Paris, Charles Gardou consacre ses travaux à la diversité humaine, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions.

Il a créé et dirige la Collection «*Connaissances de la diversité*» aux éditions Erès, où il est l'auteur d'une vingtaine d'ouvrages, dont *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule ; Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action ; Pascal, Frida Kahlo et les autres... Ou quand la vulnérabilité devient force, et de la trilogie Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques Vol. 1 ; Le handicap dans notre imaginaire culturel. Variations anthropologiques Vol. 2 ; Le handicap et ses empreintes culturelles. Variations anthropologiques Vol. 3*

**J**e suis à la fois heureux et honoré d'être parmi vous, ici au Centre des Congrès de Lyon, à l'occasion de ces 2<sup>èmes</sup> Rencontres francophones sur le répit. Un merci particulier à Henri de Rohan-Chabot, délégué général de la Fondation France Répit pour la confiance qu'il m'a témoignée en m'invitant à donner cette conférence. Merci à vous tous de votre présence.

Dans le cadre de ces journées, nous sommes convenus que j'interrogerai la notion de société inclusive. Est-elle une utopie ? Cette réflexion constitue, en quelque sorte, une toile de fond, anthropologique, philosophique, éthique, socio-politique, pour penser la prise en compte des proches aidants qui accompagnent une personne fragilisée par une maladie, un handicap ou autre forme de dépendance ; pour penser, autrement, pleinement, solidairement, le répit, c'est-à-dire des temps et des espaces de repos, de suspension dans une situation contraignante, éprouvante.

Notons que les termes respect et répit tirent tous deux leur origine du latin respectus (participe passé du verbe respicio,

de l'infinitif respicere) qui veut dire « *se retourner* », au sens de « *avoir égard* », « *prendre en considération* ». En ancien français, on utilisait d'ailleurs le verbe respicer, qui signifiait « *donner un répit* », « *offrir un refuge* », « *épargner* », « *sauver* ». Avec 15 % – et certainement bien davantage – de leur population en situation de grande fragilité, de dépendance ou d'exclusion, la création de services de re-création thérapeutique, de centres de répit, de lieux d'hébergement adapté, des dispositifs d'accueil temporaire et autres lieux de ressourcement, constitue, pour les sociétés occidentales, une priorité et un enjeu de santé publique. Aussi la reconnaissance d'un droit au répit, très avancée dans plusieurs pays européens, comme le Danemark, la Norvège, les Pays-Bas ou la Suède,

se situe-t-elle au cœur même de l'idée de société inclusive. Venons-en à ce concept de société inclusive, avec son cortège de dérivés. Il est né et se diffuse en un temps aussi obscur que lumineux, aussi troublé que troublant :

- Un temps contradictoire qui prône l'égalité mais hiérarchise implicitement les vies, jugeant leur rentabilité. Combien coûtent-elles et, en conséquence, est-ce la peine de les accompagner ? À quel moment, dans quelles circonstances ou à quelles conditions, valent ou ne valent-elles plus d'être vécues ? Toute société en crise tend à négliger les plus vulnérables ou à en faire des bouc-émissaires<sup>1</sup> : « *Il faut l'accepter, nous traversons une crise économique et nous devons aller de l'avant, ce qui exige des choix difficiles !* » Autant de justifications pour chasser le sentiment de les faire vivre juste sur-vivre, mais le verbe sous-vivre serait plus proche de leurs réalités existentielles. Je songe ici aux familles qui ne parviennent plus à concilier leur vie personnelle ou professionnelle et les exigences inhérentes à leurs responsabilités de surveillance et de soin : on mesure les résonances de leur fatigue physique, de leur épuisement psychologique sur leur état de santé, leur vie professionnelle, leur vie sociale.
- Un temps ambigu, où des progrès sans précédent, dans le domaine scientifique et technique, de la connaissance de la vie et de l'univers ont changé nos modes de vie. Pour autant, en dépit d'un apparent consensus contre l'exclusion et à l'encontre même de l'espoir séculaire de réduction des écarts, des îlots de commodités côtoient des océans d'empêchements, les écarts se creusent. Ce que vivent les uns apparaît étranger aux autres. Les uns doivent longuement expliquer leurs besoins et désirs aux autres pour être, peut-être, compris. Il y manque une proximité qui humanise la relation et ouvre des possibles.
- Un temps paradoxal qui affirme respecter la fragilité et, en même temps, la marginalise, se perdant dans des idéaux de puissance et la « *tentation de l'illimité* », selon l'expression de Dominique Schnapper dans *L'esprit démocratique des lois*. Dans cette mécanique sociale, l'homo œconomicus fait régner la loi d'airain du marché et de la compétition sans merci. Songeons ici au transhumanisme qui rêve d'un homme zéro-défaut, tant dans ses capacités physiques que mentales, ne reconnaissant plus la maladie, le handicap, le vieillissement et la mort comme immanents à l'humain. Pour « *augmenter* » l'homme, les transhumanistes parient sur la convergence des nanotechnologies (N), de la biologie (B), de l'informatique (I) et des sciences cognitives (C), soit les NBIC, pour lesquelles les personnes en situation de handicap risquent de devenir un « *terrain d'expérimentation* ».
- Un temps ambivalent, où l'on parle abondamment d'accompagnement humain tandis que les plus vulnérables (je parle ici de la vulnérabilité des personnes et de leurs proches aidants) continuent à vivre avec un sentiment de délaissement et d'insécurité dans une société apparemment de plus en plus sécurisée. Dans le domaine qui nous préoccupe, qu'est-il mis concrètement en œuvre – en un temps où le domicile occupe une place toujours plus grande dans les parcours de soins, pour permettre aux proches aidants des temps et des lieux accessibles de répit, de pause, de ressourcement et d'accompagnement ?

- Un temps équivoque qui développe une pensée de l'universel tout en s'égarant dans les particularismes et les communautarismes. Les événements meurtriers qui affectent aujourd'hui nos sociétés en attestent. La barbarie au nom de l'appartenance n'a jamais dit son dernier mot.
- Un temps incertain qui se veut indépendant d'esprit mais s'assujettit à des normes souveraines, mises en scène à grand bruit. En tout domaine, les exigences normatives ne cessent de croître, oubliant que les êtres humains, qui ne sont pas des copies conformes à un modèle unique, reproduits en millions d'exemplaires interchangeables et que l'humanité est une infinité de singularités, d'inflexions, disait Leibniz, de « *défauts de lissité* », de « *crises* ». Le handicap n'est autre que l'une de ces « *aspérités* ».

*« qu'est-il mis concrètement en œuvre – en un temps où le domicile occupe une place toujours plus grande dans les parcours de soins, pour permettre aux proches aidants des temps et des lieux accessibles de répit, de pause, de ressourcement et d'accompagnement ? »*

- Un temps indécis qui dit faire place à la diversité, mais ceux qui, de par leur mode d'être-au-monde, n'entrent pas dans les cadres usuels de reconnaissance se voient plus ou moins exclus de la photographie de famille. La « *normalité* », cette conformité à « *quelque grand modèle* », s'impose partout comme une illusion, une croyance qui se pense raison. Comment normaliser les anormaux et reconnaître les non-reconnaissables ? Où ranger les dérangés, classer les inclassables, caser les incasables ? La normalité à marche forcée fabrique toujours plus d'inconformes.
- Un temps désarmant qui parle de différence mais rêve d'ordre, quitte à nier la réalité du vivant et ses fragilités substantielles. Cet ordre fantasmé induit un processus de particularisation : les personnes fragilisées par la maladie et/ou le handicap seraient « *toutes différentes* », « *autres par nature* » : « *Elles sont à part ; elles sont dépourvus de ceci ; elles n'ont pas besoin de cela ; elles n'éprouvent pas les mêmes désirs, les mêmes douleurs, les mêmes souffrances que les autres* », pense-t-on deçà delà. Des êtres ayant l'exclusivité d'une différence à valeur négative. En tout état de cause, trop dissemblables pour faire communauté avec les autres qui, convaincus de représenter la norme, s'accrochent volontiers de cette dichotomie. Une telle représentation, qui repose sur la vision d'un être humain-type, générique, dévoie le regard, qui ne se porte plus sur des visages concrets mais sur un être irréel, réduit, en l'occurrence, à une pathologie abstraite. Avec des justifications diverses, la différence, ainsi entretenue, amplifiée, absolutisée, finit par constituer une barrière infranchissable. Elle ouvre la porte aux idéologies et aux pratiques différentialistes, séparatistes, si ce n'est eugénistes. En provoquant une

césure entre des types d'humains, jugés incomparables, inassimilables, elle installe des cloisonnements et fonde des discriminations, des plus bénignes jusqu'aux plus graves. Il y aurait deux catégories d'humains: les « *différents* » et les autres, séparés par une nature, une destination, un statut, un rôle sociaux irrémisiblement distincts. Hier et aujourd'hui, la particularisation par la différence infiltre les systèmes de pensée. Bien loin d'une optique inclusive ambitionnant de pallier les inégalités de nature ou de situation, elle induit un ordre social qui engendre la disjonction et fait obstacle au vivre-ensemble. Coupure oppressante et oppressive, dont on peine à se déprendre.

C'est dans ce temps ambigu, contradictoire, équivoque, incertain, que le concept d'inclusion s'est rapidement diffusé, notamment dans le champ du handicap, ce qui m'amène à l'interroger. Est-ce un lieu commun abusivement mis en avant, une nouvelle musique d'ambiance, une danse avec des mots venus artificiellement se substituer à leurs ancêtres forgés autour de la notion d'intégration ? Constitue-t-il, au contraire, une plus-value dont l'ensemble du corps social est appelé à se saisir ? Marque-t-il un moment particulier de notre conscience collective ? Est-il annonciateur d'une évolution de nos valeurs et de nos pratiques ? Constitue-t-il un changement de paradigme situant à un niveau supérieur nos conceptions de la vie commune ? Reflète-t-il une autre manière de considérer cette expression de la fragilité humaine qu'est le handicap ? Que faut-il en penser ?

« Une société est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un "chez soi pour tous". »

L'ouvrage « *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule* » est né de cette interrogation. Au regard de l'idée d'enfermement, occlusion, clôture, claustration, réclusion, liée à la racine étymologique du terme inclusion (inclus provient du latin *includere*, qui signifie « *enfermer* » ou « *renfermer* »), il convient de lui préférer l'adjectif inclusif, amplement déclinable, selon les pièces de la mosaïque sociale : école inclusive, entreprise inclusive, tourisme inclusif, société inclusive, etc. De plus, inclusif s'oppose directement à exclusif, qui renvoie à ce qui appartient uniquement à quelques-uns, à l'exclusion des autres, par privilège spécial et, à ce titre, n'admet aucun partage.

Être inclusif ne consiste donc pas à « *faire entrer* » un élément prétendument extérieur, à le « *mettre dedans* », en l'y enfermant et en espérant qu'il « *se normalise* ». Être inclusif n'est pas faire de l'inclusion, pour corriger a posteriori les dommages des iniquités et des ostracismes. Une société est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un « *chez soi pour tous* ». Sans neutraliser les besoins, désirs et destins singuliers et les résorber dans le tout. Ce « *chez soi pour tous* » ne serait toutefois que chimère s'il n'était assorti,

dans tous les secteurs et tout au long de la vie, d'accompagnements et médiations compensatoires, de modalités de suppléance ou de contournement. En bref, toute une gamme d'accommodements et de modalités de suppléance pour garantir l'accessibilité des dispositifs, ressources et services collectifs, notamment de lieux de répit. Chacun mérite une réponse accompagnée, à la construction de laquelle il doit, à sa mesure, pouvoir contribuer. « *Mettre dedans* » ne suffit pas. Autorise-t-on chacun à apporter sa contribution originale à la vie sociale, culturelle et communautaire ? Favorise-t-on l'éclosion et le déploiement de ses potentiels ? D'ailleurs, ces accommodements ne se limitent pas à une action spécifique pour des groupes tenus pour spécifiques. Ils visent à améliorer le mieux-être de tous. Qu'ils soient architecturaux, sociaux, éducatifs, pédagogiques, professionnels ou culturels, les plans inclinés sont universellement profitables. Ce qui est facilitant pour les uns est bénéfique pour les autres. À mes yeux, les temps et les lieux de répit font partie de ces plans inclinés. La notion de société inclusive, comme nouveau cadre de pensée sociale interroge puissamment notre forme culturelle, où la maladie, le handicap, la fragilité et la mort sont scotomisés. Il questionne les lieux d'éducation gouvernés par la norme, le niveau et le classement. Il remet en cause les milieux professionnels arc-boutés sur des standards. Il bouscule la communauté sociale, soumise aux principes de conformité et d'utilité, fracturée par un schisme entre des citoyens préservant leurs exclusivités et les autres, plus fragiles, qui semblent encombrer et répondre à une certaine fatalité. Mais une société inclusive n'est pas de l'ordre d'une nécessité liée au seul handicap : elle relève d'un investissement global. Ce qui prime est l'action sur le contexte pour le rendre propice à tous, afin de signifier concrètement à chacun : ce qui fait votre singularité (votre âge, votre identité ou orientation sexuelle, vos caractéristiques génétiques, vos appartenances culturelles et sociales, votre langue et vos convictions, vos opinions politiques ou toute autre opinion, vos potentialités, vos difficultés ou votre situation de handicap) ne peut vous priver du droit -avec l'ensemble des devoirs afférents- de jouir de l'ensemble des biens sociaux. Ils ne sont la prérogative de personne.

Partant, sur quels fondements une société ainsi conçue comme un « *chez soi pour tous* » peut-elle reposer ? En référence à quelles exigences renvoyant, pour une part, aux universaux de notre condition humaine et, pour une autre, aux biens communs à répartir avec équité ?

Cinq principes intangibles constituent, à mes yeux, les piliers sur lesquels elle mérite de s'appuyer.

Le premier pilier – le pilier porteur – conduit à aborder la question du patrimoine commun. Je le formule ainsi : nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social. Il ne suffit pas, on le sait, de vivre sur un même territoire pour appartenir à sa communauté. Encore faut-il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique et communicationnel. Des étrangers, des populations isolées ou nomades, des minorités linguistiques ou culturelles et des membres d'autres groupes défavorisés ou marginalisés ne bénéficient pas pleinement de ce droit. C'est aussi le cas de nombreuses personnes en situation de handicap et, souvent, leurs proches.

Ces privations de patrimoine humain et social prennent

différentes allures. Dans la plus extrême, les personnes en situation de handicap sont mises, de manière radicale, au ban de leur communauté d'appartenance. Une croyance inavouée qu'elles sont « *naturellement autres* » et une supposée improductivité les condamnent à un huis clos. Elles en font des êtres atopos, sans place dans la société. Maintenus dans des hors lieux. Dans un arrière-monde, sorte d'espace blanc, que les sociétés traditionnelles associaient à l'idée d'abandon, et d'inexistence sociale. Rendues invisibles, ontologiquement gommées. Dans un autre cas de figure, elles sont orientées vers des lieux limitrophes. Dans ces structures dédiées, elles vivent entre parenthèses. Dans la plupart des cultures, la même tentation perdure : placer ces personnes spéciales dans des lieux spéciaux sous la responsabilité de spécialistes. Tenues à une certaine distance des activités collectives, elles ne sont que des visiteurs épisodiques de l'espace commun. Aux spécialistes et autres spécialisés de les accompagner sur des voies intermédiaires. Enfin, si elles ne sont pas, directement ou indirectement, maintenues au-dehors de la société, il advient qu'elles connaissent un exil à l'intérieur. On les accepte sans toutefois les considérer comme des acteurs sociaux dignes de participer à la vie de la Cité. Des lignes de démarcation les placent en retrait du mouvement général.

L'Histoire de la folie à l'âge classique, sorte d'enquête historico-anthropologique à partir de données économiques, médicales, artistiques et sociales, met au jour les variations, au fil du temps, de ces mécanismes et modalités d'exclusion. Il montre que de l'école au bureau, de l'hôpital à la prison, des micro-pouvoirs soumettent à des dispositifs disciplinaires. Ils instituent des régimes de vérité qui donnent à voir des conceptions et pratiques, anciennes ou plus récentes, comme immuables. À l'origine des phénomènes d'exclusion, ces micro-pouvoirs entravent l'accès au patrimoine commun. Cela m'amène à formuler quelques remarques, qui fondent, de manière essentielle, la notion de société inclusive, en permettant sa compréhension profonde. Une société ne peut se concevoir pas un club dont des membres pourraient accaparer l'héritage social à leur profit pour en jouir de façon exclusive et justifier, afin de le maintenir, un ordre qu'ils définiraient eux-mêmes. Elle n'est non plus un cercle réservé à certains affiliés, occupés à percevoir des subsides attachés à une « *normalité* » conçue et vécue comme souveraine. Elle n'est pas davantage un cénacle où les uns pourraient stipuler à d'autres, venus au monde mais interdits d'en faire pleinement partie : Vous auriez les mêmes droits si vous étiez comme nous. Il n'y a pas de carte de membre à acquérir, ni droit d'entrée à acquitter. Ni débiteurs, ni créanciers. Ni centre ni périphérie.

Chacun est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. C'est un patrimoine commun qui appelle un cheminement collectif. Personne n'a l'apanage de prêter, de donner ou de refuser ce qui appartient à tous. Notre héritage social vertical, légué par nos devanciers, et notre héritage horizontal, issu de notre temps, compose un patrimoine indivis. Chaque citoyen a un droit égal à bénéficier de l'ensemble des biens sociaux : la ville, les transports, les espaces citoyens, les salles de cinéma, les bibliothèques, les structures de sport et de loisirs. Nos savoirs, notre culture, nos ressources artistiques font partie du capital collectif.

Aucune des parts de ce patrimoine ne peut être l'exclusive

des « *majoritaires* », que la naissance ou le cours de la vie ont préservés du handicap, au détriment des « *minoritaires* », dont la destinée serait de n'en recueillir que des miettes. Écarté des biens communs et dépossédé de possibilités de participation sociale, on peut vivre ou survivre, mais on ne se sent pas exister.

L'idée de société inclusive tourne le dos à toute forme de captation, qui accroît de fait le nombre de personnes empêchées de bénéficier, sur la base d'une l'égalité avec les autres, de droits communs. Elle combat la dérive amenant à donner davantage aux déjà-possédants et des parts réduites à ceux qui, ayant le moins, nécessiteraient le soutien le plus affirmé. L'idée de société s'oppose aux mécanismes par lesquels les premiers augmentent leur avantage sur les seconds, en réalisant des plus-values et en capitalisant les confort. De la petite enfance jusqu'au grand âge, les exemples abondent pourtant de faveurs manifestes qui leur sont consenties, sans être reconnues comme telles. Trop de comportements, discours, pratiques et institutions restent marqués par une culture de l'entre-suis.

*« Les personnes qui vivent le handicap au quotidien ont payé et paient encore un lourd tribut à un ordre culturel qui hiérarchise l'humain et, en conséquence, appauvrit en solidarité. »*

Le deuxième pilier appelle à remettre en cause la hiérarchisation des vies, car il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule. Ni plusieurs humanités : l'une forte, l'autre faible ; l'une à l'endroit, l'autre à l'envers ; l'une éminente, l'autre insignifiante, infra-humanisée. Mais une seule, dépositaire d'une condition universelle, entre un plus et un moins, un meilleur et un pire. Entre fortune et revers, résistance et fléchissement. Entre l'infime et l'infini, disait Pascal, cette figure du Grand Siècle, que l'on l'imagine sûr de lui, fort mais qui était en réalité un être fragile, souffreteux, mort à 39 ans. Les vies sont par nature ambiguës. Leur stratification ne tient pas, pas plus que celle entre les cultures. La gageure d'une société inclusive est de réunifier les univers sociaux hiérarchisés pour forger un « *nous* », un répertoire commun, de dessiner la matrice d'un univers social rassemblé, qui reconnaît la vulnérabilité comme condition commune et fait place à ses diverses expressions comme aux droits qui en émanent.

Les personnes qui vivent le handicap au quotidien ont payé et paient encore un lourd tribut à un ordre culturel qui hiérarchise l'humain et, en conséquence, appauvrit en solidarité. Il creuse des gouffres et sacrifie le caractère le plus décisif de l'humanité : son unité.

Le troisième invite à distinguer le « *vivre* » et l'« *exister* ». Le vivre, que nous partageons avec tous les organismes vivants, renvoie à nos besoins biologiques. L'exister spécifie les hommes, marqués par leur inachèvement natif et leur nature sociale. Il se situe sur le versant de l'esprit et de la psyché ;

des relations à soi, aux autres, au temps et à son destin ; du besoin de reconnaissance par les proches, les amis, les réseaux professionnels ou sociaux ; de la dépendance des solidarités humaines ; de la possibilité de devenir membre d'un groupe et de s'impliquer dans sa société d'appartenance. « *C'est par le réel que l'on vit ; c'est par l'idéal que l'on existe* », disait Victor Hugo. Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions.

Il n'est pas assez pour les humains de naître physiquement et de vivre, tant s'en faut. Soignés par tous, ils peuvent mourir de n'exister pour personne. Le handicap met en relief ce caractère toujours problématique de l'accès à l'existence, soumise à maints empêchements. Des réponses attentives aux besoins biologiques d'autoconservation ne garantissent pas à elles seules la possibilité d'exister. Le soin, dans sa dimension thérapeutique et curative (cure), ne suffit pas, elles réclament du care et la sollicitude qui l'accompagne. Le service de répit Agrenska à Göteborg en Suède, avec ses apports à la fois pour les aidants et les aidés, illustre cette double dimension. Il accueille annuellement, sans frais pour les personnes et leurs familles, 170 enfants souffrant de maladies rares, accompagnés par 70 employés, auxquels s'ajoutent 120 « *saisonniers* ». Il inclut différentes ressources susceptibles de favoriser l'autonomie, le bien-être et la santé de ces enfants et de leurs proches, tout en reconnaissant leur expertise.

**« Une société inclusive ne défend pas seulement le droit de vivre mais celui d'exister. »**

Le sentiment d'exister repose sur l'expression et la prise en compte des désirs, qui ne sont pas un luxe réservé à ceux qui n'auraient pas de besoins « *spéciaux* ». Ils ne sont pas leur privilège exclusif, interdit à ceux qui nécessitent des soutiens et des compensations. Or, ces derniers se voient trop souvent cantonnés à leurs besoins particuliers, selon l'expression consacrée. Seulement des nécessaires, assimilés à leurs servitudes. Leurs désirs seraient superflus, voire incongrus. Leurs besoins sont satisfaits, n'est-ce pas suffisant ? On tend à négliger ce qui fait d'eux des êtres existant, sentant, dans des flux de désir, de projet, de passion et de volonté : leurs goûts et opinions, leurs aspirations et peurs, leurs élans vitaux et accablants ; leurs idéaux et rêves, si contraints, si gardés au secret qu'ils finissent par se perdre. Une société inclusive ne défend pas seulement le droit de vivre mais celui d'exister.

Le quatrième pilier amène à s'interroger sur la norme et la conformité. La visée inclusive contrecarre la centrifugeuse culturelle qui renvoie en périphérie ce dont l'existence même déconstruit les modèles et archétypes dominants. Elle remet en cause l'exclusivité des normes, culturellement construites au gré du temps ou des cultures, imposées par ceux qui se conçoivent comme la référence de la conformité, qui aggravent les rapports de domination et multiplient les phénomènes d'exclusion. L'exclusivité de la norme c'est toute personne, la diversité c'est tout le monde.

Au-delà des institutions politiques, matérielles ou symboliques normatives, dont naturellement toute société procède, la visée inclusive s'élève contre l'emprise excessive d'une norme qui prescrit, proscrie et asphyxie le singulier. Six siècles avant Søren Kierkegaard, père de la pensée existentielle, qui a consacré la part essentielle de son œuvre à la singularité, Duns Scot, philosophe et théologien écossais à l'origine du concept d'écécité exprimant le caractère unique d'une personne, avait déjà récusé les approches abstraites et générales qui négligent l'existence de l'individu réel.

La signification d'une société inclusive se dévoile donc par le plein droit de cité qu'elle offre à la diversité des silhouettes humaines et à leur mode d'accès au monde. À rebours d'une logique disjonctive, fondée sur une conformité fantasmagique, l'optique inclusive se caractérise par la capacité collective à conjuguer les singularités, sans les essentialiser. Des singularités, parfois désarmantes, en relation avec d'autres singularités, à l'intérieur d'un tout, où chacun a le droit de se différencier, de différer. Et, dans le même temps, d'être, de devenir avec les autres ; d'apporter au bien commun sa biographie originale, faite de ressemblances et de dissemblances, sans être séparé de ses pairs, ni confondu avec eux, ni assimilé par eux.

La norme et la catégorisation, telles qu'elles président de manière inconsciente, parfois obsessionnelle ou névrotique, opposent, marginalisent, enferment. Situées du côté de l'unicité close, de la mesure et du systématique, elles sont à la fois prison identitaire et domination. En même temps, elles sont fuite face au maquis de la complexité humaine, à ses discontinuités et bizarreries. À cause de la norme, on se fait parfois, sans en avoir conscience, assassin de l'identité des personnes en situation de handicap. Alors même qu'ils espèrent une société sans oubliettes ni grilles, qu'ils attendent des courbes et des chemins ondulants, nous leur offrons un espace social trop carré, figé, clos. Nous sortons difficilement de la culture des lieux spécialisés et des territoires séparés, les conduisant à une existence « *à part* ». Pourquoi se préoccuper de l'accessibilité des établissements scolaires, des lieux de travail ou des logements, puisque nous leur offrons la possibilité de vivre ailleurs, dans des écoles, des ateliers protégés, des foyers de vie, qui leur sont adaptés et réservés ?, se demande-t-on. D'un côté, les « *bien-portants* », qui constituent la majorité ; de l'autre, les « *handicapés* », considérés comme un groupe en soi, un genre spécifique. Le dernier pilier induit un questionnement sur la notion d'équité et de liberté. Il renvoie à la problématique de la refondation de la justice sociale, de l'égalité formelle et de l'égalité réelle, des conditions de l'exercice effectif de la liberté et d'équité. Le principe d'équité, au caractère subjectif, n'est pas synonyme de celui d'égalité, objectivement évaluable car le plus souvent énoncé dans le droit positif, amplement débattu, affirmé par la doctrine et consacré par la jurisprudence. Il consiste à agir de façon modulée, selon les besoins singuliers, pour pallier les inégalités de nature ou de situation. Les êtres humains ne sont pas des copies conformes à un modèle unique, reproduits en millions d'exemplaires interchangeables. Leur égalité qualitative n'induit pas la similarité de ce qu'ils sont et de ce qu'ils vivent. En situation de handicap ou non, chacun d'eux a le droit inconditionnel à être singulier et à réaliser sa singularité. Celle-ci n'autorise aucun traitement inégalitaire. Une société humaine n'est rien sans des conditions d'équité et de liberté.

Si des situations identiques appellent des réponses identiques, les citoyens les moins « armés » et les plus précarisés légitimement des réponses spécifiques, qui préviennent l'altération du principe d'égalité. La négation des singularités, attachées à l'âge, au sexe, aux aptitudes, aux inclinations, aux origines, au milieu et aux circonstances de vie, au fonctionnement inégal de notre corps et de notre esprit, entrave la justice, conçue en termes d'exigences d'équité. Le handicap exige d'accommoder les ressources ordinaires en matière de santé, de bien-être, d'éducation, d'acquisition de savoirs ou de compétences, de sécurité économique et sociale. Parce qu'ils permettent d'articuler le singulier et l'universel, le divers et le commun, ces accommodements sont la condition même de l'égalité et de la liberté.

Être inclusif n'est donc pas faire de l'inclusion. C'est redéfinir et redonner sens à la vie sociale dans la maison commune, en admettant que chacun est légataire de ce que la société a de plus précieux ; que l'humanité est une infinité de configurations de vie et une mosaïque d'étrangetés ; que la fragilité et la modestie ne sont pas synonymes de petitesse ; qu'il ne suffit pas aux hommes de venir au monde et que, jusque dans leurs plus secrets replis, ils désirent se sentir exister ; que l'équité et la liberté constituent le ciment d'une communauté humaine.

Les rapports et recommandations des instances nationales et internationales appuient cette mutation que notre société toute entière est mise au défi d'effectuer. Ils demandent aux Gouvernements de reconsidérer les politiques et programmes éducatifs, sociaux et économiques, indissociablement concernés ; de revoir les dispositions prises pour le respect

et l'application des lois, en danger de devenir des rites incantatoires ; de cerner les obstacles, afin de planifier des actions susceptibles de les réduire et de les supprimer.

*« Être inclusif n'est donc pas faire de l'inclusion. C'est redéfinir et redonner sens à la vie sociale dans la maison commune, en admettant que chacun est légataire de ce que la société a de plus précieux. »*

Pour aller plus loin, plus haut, une société a besoin de valeurs fortes et partagées. L'enjeu est de taille. La transformation des esprits et des pratiques prendra du temps mais la nécessité est là : amender la terre pour en permettre l'accomplissement. Pire que l'indignation est la résignation. Pire que les éclats de voix sont l'habitude et l'indifférence. Jules Michelet, dont on connaît la tendresse pour l'humanité, se plaisait à dire : « Si tous les êtres, et les plus humbles, n'entrent pas dans la Cité, je reste dehors ».



# *Lundi 5 décembre 2016*

*GRANDS SALONS DE L'HÔTEL DE VILLE DE LYON*



---

# Céline Faurie-Gauthier, Conseillère Municipale Déléguée Hôpitaux, Prévention, Santé



Monsieur le Président de France Répit, docteur Matthias Schell,  
Monsieur le Délégué Général de France Répit, cher Henri de Rohan-Chabot,  
Monsieur le Directeur de l'Agence Régionale de Santé, Monsieur Jean-Yves Grall,  
Monsieur le Président des Rencontres Francophones sur le Répit, Monsieur Pascal Jacob,  
Madame la Vice-Présidente de la Région Auvergne-Rhône-Alpes,  
Monsieur le Maire de Tassin-la-Demi-Lune, Monsieur Pascal Charmot,  
Mesdames, Messieurs les Élus,  
Mesdames et Messieurs les Partenaires,  
Mesdames, Messieurs,

Gérard Collomb, Maire de Lyon, Président de la Métropole, ne pouvait être parmi nous ce soir. Il m'a chargée de vous remercier toutes et tous de votre participation à ces Rencontres car chacun de vous, aidants, aidés, chercheurs, décideurs, professionnels de santé, bénévoles, apportez une pierre à ce grand projet pour le répit, unique en France.

Merci à l'ARS, à Monsieur Jean-Yves Grall de sa présence, un merci également à Madame Lecenne. Nous savons ô combien vous avez œuvré auprès du Ministère de la santé pour que ce projet puisse aboutir.

Il y a deux ans, nous étions ensemble dans cette même salle pour la soirée des Premières Rencontres Francophones sur le Répit. Afin de préparer au mieux votre accueil, j'ai réécouté nos

interventions à cette tribune. Ce qui m'a marquée c'est la conviction que nous avons tous de l'immédiateté de la construction de la Maison de Répit dans notre Métropole. Deux ans après, alors que nous aurions dû, ensemble, ces jours-ci en pousser la porte, il nous faut attendre encore un peu !

C'est assez peu imaginable mais oui des habitants ont rendu impossible le projet en déposant un recours contre le permis de construire.

- Pendant ce temps, combien de femmes et d'hommes se sont épuisés à s'occuper sans répit de leurs proches ?
- Combien ont culpabilisé de devoir utiliser l'hôpital comme ultime solution de recours ?
- Combien de salariés ont donné des RTT – quelle généreuse action – à leurs collègues ?

- Combien de personnes malades ont dit ou pensé « je devrais m'en aller, cela irait mieux pour tout le monde » ?

Oui deux ans de retard... C'est ainsi. Les aidants connaissent ô combien d'obstacles superflus et absurdes dans leurs démarches de chaque jour et cependant ils ne renoncent pas ! À leur image, l'équipe de France Répit n'a pas baissé les bras, et avec détermination, opiniâtreté, optimisme, passion, elle a gardé le cap. Je les ai vus sans relâche esquisser des plans sur plusieurs sites, prospecter le moindre mètre carré disponible dans notre Métropole...

Un proverbe portugais dit, paraît-il :

« *Deus escreve certo por linhas tortas* », « *Dieu écrit droit avec des lignes courbes* », c'est le chemin de beaucoup de projets, et c'est certain, c'est celui de France Répit !

Et le chemin aboutit à Tassin-la-Demi-Lune, dans un cadre verdoyant, où sera construite la maison, se rapprochant ainsi du centre de Lyon.

Grâce à Alain Mérieux, à l'Institut Mérieux, grâce à la belle signature de l'Agence d'Architecture Patriarce, cette maison s'inscrit dans le patrimoine humaniste de notre Métropole et elle fera date, j'en suis convaincue, dans le paysage national.

« Avec ce projet que de nombreuses villes nous envient, merci, merci à vous d'inscrire dans la durée votre confiance dans « notre » Métropole, cette Métropole que nous voulons dynamique, attractive, rayonnante, humaine...  
Une Métropole Aidante.. »

Pour les aidants être là, près d'elle, près de lui, c'est précieux. Être là, c'est vivre l'instant qui ne reviendra pas. Au prix de l'épuisement, de sa santé, de sa vie.

La maison offrira à tous ce répit qui permet d'être vraiment, pleinement là, avec celui, celle qu'on aime.

Oui, dans cette course effrénée qui ressemble au Vendée Globe, les aidants ne se posent pas de question, ils font ce qu'il y a à faire tout le temps.

Ils sont obligés de se faire confiance pour passer d'effroyables caps, sans cesse, si longtemps... et souvent seuls.

Le défi de France Répit, en quelque sorte, c'est de dire : « *Oui c'est dur, mais vous pouvez prendre du repos, vous n'êtes plus obligés de faire seul ce terrible Vendée Globe, on peut avancer comme pour l'Amérique's cup, en équipe.* »

Et puis, France Répit l'a bien compris, les aidants ont bien d'autres besoins :

- de conseils pratiques,
- de partager leur expertise,
- d'être accompagnés dans leurs démarches,
- de rencontrer des professionnels qui comprennent de quoi ils parlent,
- d'être reconnus dans le rôle immense qu'ils jouent dans

notre société : ils sont 9 millions ! Imaginez 9 millions de personnes qui demain matin décideraient d'arrêter leur rôle d'aidant... tout simplement notre société ne fonctionnerait plus !

Pour répondre à ces attentes, l'équipe de France Répit a mis à profit ces deux années pour donner une toute autre dimension au projet.

Elle a :

- mis en place un diplôme universitaire sur le répit,
- organisé deux Congrès francophones,
- engagé un programme de recherche clinique et médico-économique avec le Centre Léon Bérard, les équipes du CNRS, l'École Nationale des Mines de Saint-Étienne, avec le soutien de MSD Avenir,
- engagé la coordination de l'aide aux aidants avec les nombreuses associations concernées.

Avec ce projet que de nombreuses villes nous envient, merci, merci à vous d'inscrire dans la durée votre confiance dans « notre » Métropole, cette Métropole que nous voulons dynamique, attractive, rayonnante, humaine... Une Métropole Aidante.

La conjonction est favorable.

D'une part j'ai noté en deux ans que l'on parlait de plus en plus du répit. Il commence à être enfin reconnu dans la loi, celle de l'adaptation de la société au vieillissement.

D'autre part aujourd'hui 78% des aidants reconnaissent – même si c'est difficile pour eux – avoir besoin d'aide. C'est essentiel car sans leur adhésion, rien n'est possible.

Et puis les donateurs privés, du plus petit au plus grand, je laisserai Henri les remercier chacun, et les pouvoirs publics ont su faire preuve de persévérance, portés par le sens de ce projet. Merci à eux.

Dans un contexte de contraintes budgétaires le projet de France Répit nous engage aussi à penser autrement la santé, c'est-à-dire à développer toujours plus la prévention dont – logiquement – on ne mesure jamais assez les économies qu'elle produit.

Enfin, dans un contexte de craintes et de tendance au repli sur soi, il est bon de voir des projets innovants « *public-privé* » qui expriment notre dynamisme et notre identité de peuple solidaire.

Vive la Métropole aidante !

Merci à vous, bon séjour à Lyon, et notamment à nos amis de Belgique, Canada, d'Outre-Mer qui découvrent notre Ville. Un grand succès à vos Rencontres ! Et rendez-vous très bientôt dans la Maison de Répit de Lyon.

---

# *Jean-Yves Grall, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes*



Mesdames et Messieurs les élus,  
Mesdames et Messieurs les acteurs du projet,  
Mesdames et Messieurs les partenaires du projet,  
Mesdames et Messieurs les représentants des usagers,

Nous sommes réunis ce soir pour mesurer l'état d'avancement du projet et nous réjouir ensemble de la récente décision de Madame la Ministre de la santé d'en soutenir le financement. La politique nationale de santé qu'il nous échoit de mettre en œuvre pour faire face aux évolutions à venir, tant dans les soins et l'accompagnement des patients et usagers, que dans l'organisation de notre système de santé, repose sur le triptyque : virage ambulatoire de l'offre en santé, prévention des ruptures dans le maintien à domicile et nouvelle place des aidants familiaux.

Le virage ambulatoire de l'offre en santé concerne tout autant le sanitaire que le médico-social  
Le retour et le soutien à domicile constituent des prérequis des virages ambulatoires du sanitaire comme du médico-social.  
Le retour ou le soutien à domicile reposent d'abord sur le premier recours et demain sur les communautés professionnelles de territoire.  
Pour de nombreuses maladies chroniques ou déficiences

ainsi que pour la prévention secondaire et tertiaire de la perte de l'autonomie, le premier recours a besoin d'une organisation qui intervienne en appui :

- équipes mobiles hospitalières qui garantissent les articulations entre la sortie de l'hôpital et le retour à domicile
- développement de l'HAD
- organisation de consultations de spécialistes hors nomenclature assurance maladie.

Il s'agit de priorités pour l'Agence : la mise en œuvre des équipes mobiles de SSR adultes, la prochaine déclinaison régionale du Plan maladies neurodégénératives, la création d'un centre ressources AVC et cérébro-lésion, le nouveau Plan Cancer sont autant de mesures en soutien du domicile. Afin de faire connaître et mobiliser ces nouveaux instruments, les plateformes territoriales d'appui permettront de créer les conditions d'une coordination optimale des acteurs pour éviter les ruptures de parcours.

La prévention et la gestion des situations de rupture du maintien à domicile permettent d'éviter des ré-hospitalisations

Prévenir les ruptures de parcours dans le maintien à domicile pour les patients chroniques, les personnes en situation de handicap ou les personnes âgées, suppose une capacité de réévaluation des projets de soins et d'accompagnement au domicile.

*« Les aidants familiaux sont de véritables acteurs de notre système de santé. »*

En effet, anticiper et gérer les risques de rupture du maintien à domicile ou de l'inclusion en milieu ordinaire, c'est ne pas en rester au recours par trop systématique à l'institution comme seule solution. Car, ce n'est plus la demande sociale. Et c'est aussi d'un point de vue médico-économique, une dépense évitable.

Or, tant dans les établissements hospitaliers que dans les institutions médico-sociales, la demande d'admission trouve encore trop souvent son origine dans l'épuisement des aidants, dans un accompagnement insuffisamment réévalué ou peu coordonné des intervenants au domicile.

Il s'agit donc de se doter de capacités de réévaluation des projets de maintien à domicile et de mobilisation des ressources autour de la personne accompagnée et des aidants tout autant, dans la proximité pour permettre le soutien au domicile, y compris en fin de vie.

Les aidants familiaux sont de véritables acteurs de notre système de santé

Plusieurs dispositions des lois d'adaptation de la cité au vieillissement ou de modernisation de notre système de santé leur reconnaissent ce rôle.

Une conception du répit qui repose tout autant sur l'aide à l'aidé que sur l'aide aux aidants est majeure.

Cette acception plus large du répit est la marque du projet de la Fondation France Répit en proposant des prestations à la dyade aidant-aidé sous trois formes :

- une évaluation en amont et en aval du séjour de la situation de la dyade à travers une équipe mobile,
- un accueil possible de la dyade lors du séjour de répit,
- la possibilité pour les aidants de poursuivre le maintien à domicile en se réassurant sur le projet dans toutes ses dimensions (interventions au domicile, relations aidant-aidé, soins techniques...),
- une adhésion au séjour de répit avec une moindre culpabilité et de la confiance compte tenu du niveau de soins et d'accompagnement dispensés qui sera adapté s'agissant de personnes gravement atteintes ou lourdement handicapées.

Le projet de la Fondation France Répit résulte d'une analyse approfondie des besoins des aidants et de l'expérience de l'HAD du Centre Léon Bérard.

Le projet de France Répit va pouvoir compter sur le savoir-faire de la fondation OVE conjuguant valeurs d'émancipation sociale des plus fragiles, innovation et compétences managériales et médico-économiques. Le partenariat des deux fondations constitue également l'une des caractéristiques remarquables du projet puisque l'autorisation va reposer sur une extension de capacité d'une maison d'accueil spécialisé pour 12 places et d'un institut médico-éducatif pour 8 places, en charge de l'accompagnement de personnes en situation de polyhandicap, gérés par la fondation OVE.

Dès confirmation officielle du financement soit une dotation de 1 450 888 € issue d'une opération de fongibilité, mes équipes accompagneront le projet dans ses prochaines phases.

Autour du projet de Maison du répit, la Fondation France Répit a développé le concept de Métropole aidante qui fédère un nombre croissant d'initiatives et de projets associatifs et qui fait sens en termes de cohésion sociale et de solidarité intergénérationnelle, contribuant ainsi à adapter notre société aux nouveaux enjeux sanitaires et démographiques.

Je vous remercie pour votre attention.



---

# *Pascal Jacob, Président des Rencontres francophones sur le Répit 2016*



Participer à ces journées de réflexion sur le répit est pour moi un honneur : ensemble, vous êtes un atout extraordinaire de prévention pour toutes les personnes en situation de fragilité. Avec ce lieu offert par l'Institut Mérieux et tous les services offerts par la Métropole aidante, ce sont des propositions merveilleuses qu'il faut continuer à travailler, à enrichir afin que le plus grand nombre puisse y avoir accès.

En effet, ces réalisations doivent s'étendre, se répéter et, surtout, ne pas être un one shot. Il faut proposer du répit, beaucoup de répit, mais un répit bien régulier qui puisse ainsi devenir un repère pour tous ceux qui en ont besoin. On parlait ce matin de l'énergie qu'il faut pour être autonome, c'est vrai, mais pour certains il en faut cent, deux-cents, trois-cents fois plus et par conséquent il leur faut autant de répit.

Le répit doit aussi être un répit à temps : nous sommes aujourd'hui confrontés à un problème de santé extrêmement lourd qui est l'accès aux soins des personnes handicapées, toujours trop tardif. Un exemple frappant de cette inégalité : la découverte des tumeurs. Lorsqu'on découvre une tumeur sur une personne valide, cette tumeur fait en moyenne moins de 3 mm ; quand on découvre une tumeur similaire chez une personne handicapée, la taille de cette tumeur

dépasse souvent les 4 cm. On soigne donc trop tard les personnes handicapées. Voilà pourquoi le répit doit arriver à temps. J'insiste sur ce point car cela permettra d'éviter des situations ô combien difficiles. Le répit doit également être accessible à tous, à la personne atteinte d'un handicap lourd comme à la personne atteinte d'un handicap léger. Il faut que les aidants puissent trouver le plus longtemps possible des voisins, des amis avec qui se reposer et parfois sur qui se reposer. Enfin, un point sur lequel il faut absolument travailler parce qu'il peut devenir un échec du répit s'il est mal préparé : le retour à la vie quotidienne, à la vie habituelle après le répit. Le conseil scientifique de la fondation a déjà abordé le sujet, mais il faut bien voir que lorsqu'on bénéficie d'un répit parce qu'on vit une situation difficile, le retour à la vie habituelle, à la réalité quotidienne doit être anticipé.

La région de Lyon a de la chance : vous avez commencé le travail pour proposer une solution de répit, et d'autres régions sont dans l'espoir. Il faudra continuer à avancer pour que d'autres régions suivent cet exemple. A titre personnel, je n'apprécie pas l'idée d'espoir : ça fait attendre ; je préfère la passion qui fait agir. Aujourd'hui, à Lyon, j'ai entendu, vu, senti une vraie passion qui écoute et agit pour créer un exemple qui devra se dupliquer partout en France. Gardez

cette passion, vous êtes ô combien utiles à nos enfants.

Je suis moi-même parent d'enfants handicapés et, depuis 32 ans, jamais on ne nous a proposé de répit. Mais nous avons autour de nous des amis et Romain et Clément ont connu 416 aides de vie, le chiffre paraît énorme, mais il en faut du monde pour assurer les rotations, les congés, etc. La réussite de France répit sera d'autant plus importante si la fondation parvient à impliquer, sensibiliser toute la société, et non les seules personnes directement concernées et les professionnels. Le répit ne pourra se développer que dans une société accueillante et accompagnante. Récemment je recevais en consultation à l'hôpital Necker une maman et son enfant handicapé, elle a elle-même de graves problèmes de santé et avait dû venir avec ses deux autres enfants faute de solution pour les garder. Si elle avait vécu en Grande Bretagne près d'une Time services house, c'est-à-dire une association de voisinage, elle aurait pu y aller et trouver un voisin pour garder ses enfants pendant qu'elle allait à l'hôpital. Dans l'urgence comme au quotidien, nous pouvons tous avoir besoin de nos voisins pour être des relais, des aides. C'est ainsi par l'entraide que pourra naître une nouvelle société où chacun sera aidant des aidants.

Je suis très confiant : ce que vous avez fait ici à Lyon, ce que vous allez faire sera exemplaire. J'aimerais que de telles initiatives voient le jour ailleurs, dès maintenant. Ce matin, nous avons dit au cours de la discussion que le répit devait s'inscrire dans le droit commun de toutes les personnes qui en ont besoin et particulièrement des personnes handicapées. Mais, il ne faudrait pas que ça se fasse uniquement ici, à Lyon, alors soyons inventifs et dupliquons cette expérience.

Ouvrez vos portes à toutes les régions, montrez leur ce qui se fait, je vous les enverrai.

*« Ensemble, vous êtes un atout extraordinaire de prévention pour toutes les personnes en situation de fragilité. »*

---

# *Henri de Rohan-Chabot :*

## *« La Maison de Répit et le projet Métropole aidante »*



Aider un proche rendu dépendant par la maladie ou le handicap, est avant tout un acte de solidarité et d'amour. On dit trop souvent que c'est une charge pour les aidants, bien sûr, il y a des moments difficiles, trop difficiles parfois. Mais accompagner quelqu'un qui souffre peut être la source d'une grande joie, et pour que cette joie demeure, il faut que la famille soit mieux soutenue. Cette volonté d'améliorer l'accompagnement des aidants, de le faciliter, c'est un rêve que nous avons fait il y a 4 ans avec le Docteur Matthias Schell, Maité Chastaing et ma femme Sophie et qui est aujourd'hui en train de devenir une réalité avec la maison de répit de Lyon et le projet Métropole aidante.

---

### ***La Maison de Répit de la métropole***

La maison de répit est le pilier de ce projet, sa pierre angulaire. Comme tout projet, il a connu quelques déboires, mais bientôt cette maison ouvrira ses portes à Tassin-la-Demi-Lune. Elle accueillera pour quelques jours des personnes malades, des personnes en situation de handicap, des personnes

dépendantes et s'ils le souhaitent, leurs proches aidants. La société bioMérieux nous a proposé un magnifique terrain arboré à proximité de Lyon, avec un bâtiment ancien qui abritera les activités scientifiques de la fondation. Sur ce site, l'agence Patriarche a conçu un bâtiment de deux niveaux qui permettra d'accueillir une vingtaine de personnes. L'accueil sera primordial dans ce bâtiment : le séjour sera bien sûr un temps de soin pour les patients, mais il sera aussi un temps de ressourcement, de bien-être pour que chacun, aidant comme aidé, puisse repartir à son domicile avec plus de sérénité, plus de confiance.

Le rez-de-chaussée regroupera les espaces de détente : une grande salle-à-manger et une cuisine qui restera ouverte toute la journée pour que chacun puisse y conserver ses habitudes, un séjour avec une cheminée, un spa, des espaces de relaxation, etc. En effet, le séjour sera un temps de soin, mais au-delà du soin, nous voulons aussi prendre soin des personnes accueillies. Ce rez-de-chaussée comprendra également les chambres pédiatriques avec l'accès à un petit jardin clos qui permettra aux enfants de jouer en toute sécurité. L'étage comptera une quinzaine de chambres, toutes accessibles, pour les résidents et leurs proches.

Cette maison de répit accueillera des patients parfois lourdement médicalisés. Il convient de leur assurer une sécurité médicale absolue et une continuité des soins reçus au domicile. Une équipe médicale assurera cette continuité des soins. L'accueil des proches sera également proposé, pour faire de ce séjour un temps familial au cours duquel chacun pourra se reposer, se ressourcer, mais aussi échanger, interroger la situation du domicile. Ce travail d'accompagnement consistera à rechercher avec les familles ce qui pose difficulté, ce qui rend pesante la prise en charge et quelles solutions y apporter pour que le retour au domicile soit plus apaisé. Il sera mené par une équipe de professionnels et par des bénévoles formés.

Le modèle économique de la maison de répit fait appel à des fonds publics et privés. C'est l'une des innovations de ce lieu d'accueil. La Fondation France Répit, grâce au mécénat et aux dons, prendra en charge l'intégralité du budget d'investissement. Le fonctionnement de la maison sera assuré par l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes grâce à un agrément médico-social.

## « Métropole aidante »

Cette maison de répit constituera le cœur de l'offre de répit de la métropole lyonnaise. Mais, toutes les études, les rencontres avec des aidants et les partages d'expérience montrent qu'un tel lieu ne suffit pas, qu'il y a d'autres attentes parce que le répit ne se réduit pas à un séjour dans un lieu pour un temps donné. Il y a une offre de services à imaginer ou fédérer pour permettre aux aidants de tenir dans la durée et de vivre plus sereinement ce temps long de la maladie ou du handicap au domicile. Beaucoup de ces services existent déjà, mais ils sont souvent émergents et peu visibles. Toutes les associations du secteur se sont donc fédérées pour coordonner les différentes offres, les structurer et les rendre visibles dans le cadre du projet « Métropole aidante ».

Dès 2018, un large bouquet de services structurés sera proposé aux 165 000 aidants de la métropole. La base de cette offre sera un lieu d'accueil, d'information, d'orientation qui devrait voir le jour en centre-ville. On y trouvera des services de répit à domicile qui existent déjà dans quelques associations mais qui pourront ainsi monter en puissance et devenir accessibles à toutes les familles qui les solliciteraient. Ces services fonctionnent sur le modèle québécois du baluchonnage : un professionnel qui vient au domicile poser son baluchon et remplacer l'aidant. Des séjours de vacances-répit seront également proposés avec l'association VRF. Cette association gère trois lieux, bientôt quatre, qui permettent aux familles de partir en vacances dans un centre adapté avec un encadrement médicosocial de qualité. L'offre comprendra aussi des formations comme celles que propose l'Association française des aidants en éducation thérapeutique ou en prévention santé. En effet, on ne s'improvise pas aidant, on le devient, on se forme à ce nouveau rôle. L'appui aux aidants passera aussi par des cafés des aidants, des conférences thématiques, etc. qui feront de ce centre un lieu vivant. Enfin, un espace documentaire permettra aux aidants de trouver l'information dont ils ont besoin. Ces services seront également accessibles en ligne. Beaucoup d'aidants ne peuvent quitter leur domicile ou

continuent à exercer une activité professionnelle, l'accès à ces services numériques leur apportera un soutien et des réponses à leurs interrogations. Un programme sera également mis en place en direction des aidants qui sont encore en activité, ils sont près de 47%, nous y travaillons avec la société Formell.

« Aider un proche rendu dépendant par la maladie ou le handicap, est avant tout un acte de solidarité et d'amour. »

La maison de répit et les services « Métropole aidante » sont encadrés par un programme et un conseil scientifiques. Un programme de recherches, sur les champs cliniques et médico-économiques, a débuté en 2016. Prévu sur quatre ans, il est soutenu par le fonds de dotation MSD Avenir et regroupe la direction de la recherche clinique du Centre Léon Bérard, l'Ecole des Mines de Saint-Etienne et le CNRS-GATE. A côté de ce programme de recherches, la troisième promotion du Diplôme universitaire de répit se prépare actuellement à Lyon. Ce diplôme universitaire est le seul en France, nous espérons ainsi contribuer à une meilleure formation des soignants, leur permettre de ne plus considérer la seule maladie, mais de prendre en compte le patient et l'aidant pour saisir la complexité des situations qui se vivent au domicile.



# *Dr Matthias Schell, Henri de Rohan-Chabot, Christelle Gesler*



Le projet « *Métropole aidante* » s'est construit grâce à la mobilisation de nombreux acteurs institutionnels, privés, associatifs et de familles aidantes, au service d'un grand projet de santé et de société.

---

## ***Les défricheurs***

Nos remerciements vont d'abord à ceux qui les premiers, ont cru à cette aventure et accompagné les premiers pas de ce projet unique en France, ceux que nous appelons les défricheurs.

- Marie-Hélène Lecenne, Directrice de l'Autonomie de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, pour votre engagement opiniâtre afin d'inscrire cette maison de répit dans l'offre de soins de la région.
- M. le Pr Jean-Yves Blay, Sophie Beaupère et Thierry Philip, du Centre Léon Bérard qui accompagnent ce projet depuis le début.
- La Fondation Pour l'Université de Lyon, son Président Bernard Bigot et son Directeur général Alexandre Moulin qui abritent la Fondation France Répit depuis sa création en 2013.
- M. le Pr Pierre Chatelain et Vinciane Neyret qui ont enrichi notre démarche grâce à leur expérience à la Maison du Petit Monde.
- Jean-Pierre Demagny et Christian Berthuy, Président et Directeur général de la Fondation OVE, leurs compétences et celles de leurs équipes ont rendu ce projet compatible avec les exigences de la gestion médicosociale.

---

## Les artisans

Nos remerciements vont ensuite aux « artisans », ceux qui depuis 4 ans construisent pierre après pierre, le projet de la maison de répit.

- L'équipe du Centre Léon Bérard, Yves Devaux et Josette Chalencon, Maïté Castaing et l'équipe ESPPERA, qui ont conçu le projet de soins.
- Les médecins des Hospices Civils de Lyon, Olivier Claris, Vincent Desportes, Hugues Desombre, ainsi qu'à Astrid de l'Escaille et Pauline Gastal pour leur travail discret et efficace.
- La CNSA et son Directeur des établissements et services médico-sociaux Xavier Dupont pour son précieux soutien.
- Nos mécènes de compétences qui ont donné bénévolement de leur temps et de leur savoir-faire pour structurer et sécuriser notre projet : Antoine Fromigué, Anne-Sophie Bouet et les consultants d'Algoé, Jean-Loup et Damien Patriarche, Baptiste Gey et les architectes de l'agence Patriarche and Co, et Michel Rivoire pour l'assistance à la maîtrise d'ouvrage, Jean-Claude Cavaillé, Julien Charnay-Rousset et les avocats d'Ydès, Laurent Constantin et les équipes d'Acti, ainsi que l'Apave, Arbodiag et l'Institut Paul Bocuse pour leur expertise et leur aide précieuse.
- Les membres du groupe de travail « Métropole aidante » et son animatrice Eliane Corbet, Directrice déléguée du CREAL Auvergne Rhône-Alpes, l'APF du Rhône, l'ADAPEI 69, l'ARIMC, France Alzheimer Rhône, la fédération des APAJH, la fédération des PEP, l'ARHM Saint-Jean de Dieu, CARPACCESS, la MSA et FORMELL, qui co-construisent avec notre Fondation le projet Métropole aidante.

---

## Les ambassadeurs

Notre reconnaissance va aussi aux « ambassadeurs », ceux qui ont permis, par leur soutien et leurs réseaux, de relayer ce projet auprès des décideurs.

- M. Michel Angé, qui préside avec conviction notre Comité de soutien.
- M. Gérard Collomb, Sénateur-Maire de Lyon.
- M. Laurent Wauquiez, Président de la Région Auvergne Rhône-Alpes
- Mme Céline Faurie-Gauthier, adjointe au Maire de Lyon.
- M. Alain Mérieux, Président de l'Institut Mérieux et aux équipes de l'Institut Mérieux et de bioMérieux qui se sont constamment engagés à nos côtés.
- M. Thibaut de Grandry, ancien Président de Descours et Cabaud, aujourd'hui décédé, dont je veux ici rappeler qu'il fut le premier à rejoindre ce comité.
- M. Thierry de la Tour d'Artaise, Président du groupe Seb
- M. Bruno Bonnell, Président de Robopolis, Awabot, et Robolution capital
- Mme Stéphanie Paix, Présidente du Directoire des Caisses d'Épargne Rhône-Alpes
- M. Dominique Deroubaix, Directeur général des Hospices Civils de Lyon.
- M. Michel Bodoy, Président d'Apicil Prévoyance
- Mme Isabelle Bourgade, Directeur général de CIC-Lyonnaise de Banque
- M. Bruno Rousset, Président d'April group



## Les donateurs

Enfin, rien n'aurait été possible sans l'engagement financier majeur des Fondations, entreprises et groupes de protection sociale qui ont généreusement soutenu cette initiative, permettant à la Fondation France Répit de financer un budget d'investissement de plus de 5 millions d'euros.

- L'Institut Mérieux pour son soutien financier et pour cette belle Maison de Champromis qui nous est confiée aujourd'hui. Nous nous efforcerons de prolonger l'esprit de générosité et d'humanité qui a imprégné ce lieu au cours des 40 dernières années.
- Le groupe Apicil, son Président Michel Bodoy, et sa Directrice des affaires sociales, Nathalie Gateau, ainsi que Nathalie Aulnette qui les premiers se sont engagés pour soutenir la Fondation France Répit dans ce qui n'était encore qu'une idée.
- La Fondation Bettencourt-Schueller, M. Olivier Brault et M. Armand de Boissière, qui ont accompagné nos demandes avec exigence et professionnalisme et apporté leurs encouragements et leur confiance.
- Le groupe AG2R La Mondiale et à son Directeur régional, M. José Messer, pour la mobilisation au sein de votre institution, au plan local comme au plan national pour soutenir la maison de répit de la métropole.
- La Fondation des Hôpitaux de Paris, Hôpitaux de France, Mme Bernadette Chirac qui ont immédiatement perçu l'enjeu du répit pour les familles et Mme Danuta Pieter et son équipe qui font tant pour améliorer la vie des enfants malades.
- Mme Stéphanie Paix, Présidente du Directoire des Caisses d'Épargne Rhône-Alpes, Pascal Charrière et Chantal Guillet, pour l'engagement de leur institution dans ce grand projet de solidarité.
- L'ensemble des collectivités, entreprises, institutions, fondations, qui ont contribué au financement de la Maison de répit : la Région Auvergne Rhône-Alpes, Klésia, Malakoff Médéric, la Fondation Daniel et Nina Carasso, la Fondation Génération Solidaire, CIC Lyonnaise de Banque, la Fondation Indosuez, la Fondation Gécina, l'association Le CAPE, Air Liquide et la société ATS.
- Le Fonds MSD avenir qui finance notre programme de recherche, M. David Pérol, Directeur de la Recherche et de l'Innovation du Centre Léon Bérard et Mme Anne Lefranc qui le mettent en œuvre.
- Les Fondations April et Bullukian pour le soutien apporté aux premières études de besoins.

Et parce que les grands fleuves sont la confluence des petites rivières : la troupe des Comédiens Dell Ar' Thé, l'association Nour d'Arménie, les Forains de Lyon, Mme Dominique Nachury, députée du Rhône, et toutes celles et tous ceux que nous ne pouvons citer nommément mais à qui nous voulons témoigner ici notre reconnaissance.



# Mardi 6 décembre 2016

CENTRE INTERNATIONAL DES CONGRÈS DE LYON



# Pierre Krolak-Salmon : « Répit et maladie d'Alzheimer, quel bilan ? »



*Pierre Krolak-Salmon est médecin hospitalier et universitaire, gériatre, chercheur en neurosciences, professeur à la faculté de médecine Lyon Est (Université Claude Bernard Lyon I). Responsable du Centre de Mémoire, de Ressources et de Recherche des Hospices Civils de Lyon, il a récemment créé le Centre de Recherche Clinique « Vieillesse-Cerveau-Fragilité » qui permet d'optimiser la recherche chez la personne âgée présentant une affection cérébrale et toute comorbidité conduisant vers la fragilité et la dépendance. Ce Centre de Recherche est une nouvelle structure des Hospices Civils de Lyon faisant intervenir différentes spécialités, en particulier les soins liés au vieillissement et la neurologie.*

**L**es soignants, médecins et cliniciens cherchent à élargir la notion de répit sans pour autant recourir nécessairement à des structures bien déterminées. Il s'agit davantage d'imaginer un répit intellectuel ou émotionnel imaginé dans le diagnostic, le programme de soins ou un accès à la recherche.

L'étude de la maladie d'Alzheimer repose actuellement sur un modèle résultant de l'accumulation dans certaines régions du cerveau de lésions protéiques qui entraînent une perte neuronale progressive, jusqu'à contaminer l'essentiel du cerveau. Ce continuum lésionnel protéique et neuro-dégénératif s'inscrit en parallèle d'un continuum clinique : les symptômes résultant de ces lésions neuronales. Il y a un décalage dans le temps entre l'apparition de ces lésions et les premiers symptômes. On parle d'une phase asymptomatique de la maladie qui pourrait durer de 15 à 20 ans avant les premières plaintes relatives à la mémoire et les troubles cognitifs légers. Cette phase asymptomatique est dite individuelle : elle varie en fonction des individus et de leur réserve cognitive. A propos de cette réserve cognitive,

un message de prévention peut dès maintenant être donné : travailler sur sa réserve cognitive avec un peu d'exercice et une alimentation équilibrée permet d'augmenter sa capacité et prolonge la phase asymptomatique de la maladie.

Les médecins mettent en évidence les troubles cognitifs légers grâce à différents tests effectués après une plainte et souvent une consultation mémoire. Ces troubles surviennent alors que le patient conserve son autonomie. L'aggravation de ces troubles s'associe à une perte d'autonomie dans les activités quotidiennes. La médecine dispose maintenant d'une grande variété de marqueurs cliniques, neuropsychologiques ou biologiques pour établir le diagnostic. L'imagerie médicale a également fait des progrès avec l'utilisation de l'IRM ou de la tomographie. Ces examens ne sont pas proposés à

chaque patient, on essaie de construire des stratégies de diagnostic individualisées en tenant compte du profil et des volontés du patient, du stade auquel le diagnostic peut être porté, mais aussi les volontés des aidants. En effet, la dyade patient-aidant intervient dès ce moment : c'est un diagnostic plus ou moins invasif, mais qui engendrera des perspectives thérapeutiques différentes voire un accès à la recherche différent selon le moment où il se fait.

*« Les risques du diagnostic sont davantage liés à la société et au regard que nous portons sur ces maladies qu'à la maladie elle-même. Le patient et son entourage peuvent mal réagir car la maladie d'Alzheimer reste stigmatisante. »*

Actuellement, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est porté tardivement dans l'évolution des symptômes. Il se fait dans les pays occidentaux avec l'apparition de troubles majeurs. Nous ne disposons aussi pour le moment que de traitements symptomatiques. Ils permettent d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants et de repousser en moyenne de 18 à 24 mois les stades sévères de la maladie. L'avenir semble privilégier des traitements qui cibleront les protéines : les dépôts amyloïdes et les dégénérescences neuro-fibrillaires. Des essais thérapeutiques visent ces protéines avant que la dégénérescence ne soit trop importante, trop invalidante pour le cerveau. De tels traitements devront s'accompagner d'un diagnostic beaucoup plus précoce pour détecter au plus tôt ces lésions.

Comme on le voit, la question du diagnostic est centrale, tant dans l'aspect thérapeutique et médicamenteux que pour la qualité de vie du patient et de l'aidant. Certains doutent de la nécessité du diagnostic dans le cas d'Alzheimer et des maladies neuro-évolutives. Pourtant, on peut vérifier chaque jour en consultation, le diagnostic, quand il est présenté de façon progressive, expliquée, intégrée, adaptée au patient et à l'aidant, est une première forme de répit émotionnel. La première action conjointe européenne sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées a montré que le diagnostic était possible dès les premières neuropathologies, les premières lésions du cerveau. Mais, le diagnostic demeure tardif, il n'intervient encore qu'après le déclin de la mémoire, quand il y a déjà un déclin cognitif et une perte d'autonomie... La Commission européenne et les autorités européennes incitent donc à évoluer vers la notion de timely diagnosis, c'est-à-dire un diagnostic individualisé au moment opportun pour chaque patient et chaque aidant.

Actuellement, on estime que près de 50% des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ne sont diagnostiquées qu'après leur arrivée aux urgences pour une crise d'agitation, pour une incurie

ou parce qu'elles ont perdu leur autonomie, donc à un stade sévère de la maladie. L'action conjointe européenne a réfléchi aux avantages et aux risques liés à un diagnostic plus précoce en associant des représentants de familles et de proches à la réflexion. Certaines familles comme certains soignants pensent encore que le diagnostic est plus souvent délétère que bénéfique pour le patient et son entourage. L'action conjointe européenne a mis en œuvre un groupe éthique pour réfléchir à la question du diagnostic et de ses risques potentiels.

En tant que médecins, nous sommes engagés à répondre aux questions des patients, et si un patient nous consulte pour un trouble de la mémoire, nous devons lui indiquer l'origine de ce trouble au regard des données disponibles en sciences et en médecine. Un diagnostic précoce est aussi l'occasion pour le patient de s'adapter, de prévoir. Il est dans ce cas possible de désigner une personne de confiance qui sera souvent l'aidant principal, d'aller consulter un notaire pour mettre en place un mandat de protection futur ou des directives anticipées. Même si la culture des directives anticipées n'est pas présente en France, les aidants doivent participer à cette réflexion. Avec un diagnostic anticipé, le parcours de soins permettra l'amélioration de la qualité de vie ainsi que l'accès aux traitements et aux innovations. Ne pas connaître son diagnostic, c'est échapper à ces innovations ou aux essais thérapeutiques.

Le diagnostic peut apporter une forme de soulagement ou de répit aux familles et aux proches. Il leur propose une compréhension des changements de performances cognitives ou de personnalité de leur parent. On peut ainsi leur expliquer ces modifications d'un point de vue pathologique et non plus les relier à un changement de la personnalité du patient. Donner une raison à une irritabilité ou une agressivité récente, à certains troubles du comportement peut soulager les familles et les patients alors que, sans diagnostic, le patient doit les porter comme une évolution de sa personnalité, de sa psychologie. En effet le diagnostic doit s'accompagner d'une évocation des conséquences de la maladie qui sont parfois précoces en termes de personnalité. Là aussi, il y a un répit possible pour l'aidant qui n'est plus seul face à ces symptômes.

Ensuite, il y a l'accès aux services, l'opportunité d'organiser les supports autour de la dyade patient-aidant et de préparer l'avenir. Il y a aussi des bénéfices sociaux et financiers à diagnostiquer les patients. Les études à ce sujet sont encore peu nombreuses, mais elles tendent à le prouver. Les risques du diagnostic sont davantage liés à la société et au regard que nous portons sur ces maladies qu'à la maladie elle-même. Le patient et son entourage peuvent mal réagir car la maladie d'Alzheimer reste stigmatisante. Il faut sur ce point faire évoluer les mentalités, y compris dans la communauté scientifique. Dans les pays anglo-saxons, on utilise le terme dementia, mais sans aucune stigmatisation, il y a eu un effort de la communauté médicale en ce sens qui a porté ses fruits et mes collègues anglo-saxons s'étonnent quand je leur dis que l'utilisation de ce terme reste exceptionnelle en France, que les patients et les familles ne l'accepteraient pas...

En Europe, la fédération des associations de proches dont fait partie France Alzheimer soulève l'enjeu de santé publique de ces maladies. Elle a réalisé des enquêtes et des

travaux intéressants notamment sur la dé-stigmatisation et l'acceptation du diagnostic. Est-on prêt à recevoir un diagnostic associé à une incurabilité ? Dans des pays comme l'Espagne, l'Allemagne, la Pologne et la France, la majorité des personnes se disent prêtes. Pourtant, après le cancer, les maladies neuro-évolutives sont celles qui font le plus peur. La fédération Alzheimer Europe souligne l'importance des aidants et des proches, ne serait-ce que pour échanger sur la maladie, son évolution, l'accès aux traitements et aux innovations thérapeutiques. Les aidants demeurent le principal soutien psychosocial des patients. Les études sont encore rares sur l'aspect psychosocial de la maladie, mais certaines se révèlent très intéressantes et doivent se poursuivre.

Toujours en faveur de ce diagnostic anticipé, une étude récente a montré que les personnes présentant un trouble léger lié à la maladie d'Alzheimer ou à une autre maladie neuro-évolutive sans être diagnostiquées étaient surexposées au risque dans leurs activités quotidiennes. La conduite automobile, s'occuper d'un conjoint malade, préparer des repas chauds, gérer ses finances ou ses médicaments deviennent autant d'activités à risques pour le patient et son entourage.

En termes d'épidémiologie, l'étude conjointe européenne a estimé qu'en France, la maladie d'Alzheimer et les maladies neuro-évolutives touchaient entre 850 et 900 000 personnes. Les projections prévoient qu'il y aura sans doute plus d'un million de cas vers 2050. on peut lier épidémiologie et prévention : puisque ces maladies sont liées d'une part au vieillissement et d'autre part à l'ampleur de la réserve cognitive, la réserve cognitive peut paraître primordiale. Plus elle sera élevée, et plus le patient aura de chances d'échapper à la maladie ou de n'en connaître que la phase asymptomatique pour mourir de « *sa belle mort* ».

La réserve cognitive peut être impactée par les facteurs de risque cardiovasculaire (tabagisme, hypercholestérolémie, diabète, hypertension), la dépression et les traumatismes crâniens sévères avec perte de connaissance prolongée. Il y a eu aussi jusque récemment une surreprésentation de la gente féminine parmi les patients : les femmes âgées ont eu moins accès aux échanges sociaux et professionnels, aux professions avec forte stimulation cognitive et à un haut niveau d'éducation et présentaient donc souvent une réserve cognitive moindre que les hommes de même âge. Cette situation tend à s'équilibrer voire à se renverser notamment en rapport avec les risques cardiovasculaires.

Comme on l'a vu auparavant, la maladie d'Alzheimer est due à des lésions amyloïdes et des dégénérescences fibrillaires dont le développement débouche sur la phase symptomatique de la maladie. Les premiers symptômes sont souvent des troubles de la mémoire. Viennent ensuite des troubles du langage, de l'organisation des gestes et des stratégies mentales. Ces troubles sont d'abord légers mais ils vont en s'aggravant et peuvent déboucher sur la démence et la perte totale d'autonomie. Ils s'accompagnent souvent de troubles du comportement : anxiété, dépression, agitation, agressivité ou apathie. L'apathie, c'est un repli sur soi, une perte d'élan vital et d'initiative qui n'est pas motivée par un état de tristesse, de douleur morale ou de dépression, elle est malheureusement souvent très bien tolérée par les

soignants alors qu'elle constitue une vraie souffrance pour l'entourage du patient qui voit disparaître la personnalité d'un conjoint, d'un parent... D'autres troubles peuvent également se rattacher à la maladie d'Alzheimer : des hallucinations, des délires, des déambulations, des troubles du sommeil et de l'appétit...

Le parcours de soin est très intégré et très sophistiqué en France. Il est centré sur le patient, l'aidant et le médecin traitant. Il part du diagnostic, souvent effectué lors d'une consultation mémoire spécialisée avec un gériatre et/ou un neurologue – peu de psychiatres participent au diagnostic en France, à la différence d'autres pays européens et se poursuit ensuite de façon interdisciplinaire. Les hôpitaux de jour jouent un grand rôle tant dans le diagnostic que dans la prise en charge, avec des ateliers mémoire, des ateliers langage, etc. Les connexions avec le secteur médico-social, dont les plateformes de répit, se font très vite pour de l'hébergement temporaire, des cafés d'échange. La dyade patient-aidant doit toujours y être intégrée et le répit est une démarche fondamentale pour l'aidant. Il m'arrive même de le prescrire aux aidants de certains patients, ne serait-ce qu'en prenant une demi-journée pour aller faire des courses ou rencontrer des amis. Il faut veiller à déculpabiliser l'aidant principal dans ses démarches de répit. En effet, le répit est également bénéfique pour le patient : si un aidant n'est pas en forme physiquement ou psychologiquement, il y a souvent des effets sur l'état de santé du patient.

*« La fédération Alzheimer Europe souligne l'importance des aidants et des proches, ne serait-ce que pour échanger sur la maladie, son évolution, l'accès aux traitements et aux innovations thérapeutiques. »*

Actuellement on développe aussi dans le parcours de soin des consultations destinées aux patients qui souffrent de troubles du comportement. Ici, à Lyon, il y a même une équipe mobile pour ces patients qui se déplace à domicile ou dans les maisons de retraite pour éviter de recourir aux services d'urgences. En effet, les urgences pour le patient et son entourage sont tout sauf du répit : des heures d'attente parfois, avec immobilisation du patient et une contrainte physique ou chimique, ce qui constitue toujours une violence pour le patient et l'aidant. Dans la suite du parcours de soin, il existe également des unités dédiées aux soins de suite ou en hébergement, plus favorables au répit.

Toute cette prise en charge depuis le diagnostic est interdisciplinaire et progressive. Au moment du diagnostic, on parlera d'abord de maladie de mémoire, de maladie neuro-évolutive et on s'adaptera au profil psychologique du patient. Les aides à domicile sont fondamentales, médecins et soignants doivent l'avoir en tête dès les stades légers de la maladie. Il existe des mesures sociales, des mesures financières qui le permettent. L'entourage du patient doit aussi être informé et aidé, il faut l'orienter vers les associations, les structures

de répit comme les accueils de jour ou les hébergements temporaires voire l'institutionnalisation, même si cette dernière doit être proposée au moment opportun. La qualité de vie du patient est jusqu'à un certain point mieux préservée à son domicile, mais il y a toujours un moment où le patient sera plus en sécurité dans une institution qu'à son domicile. L'action conjointe européenne a envisagé le parcours de soin des patients présentant des troubles du comportement : apathie, dépression, agitation, hallucination... qui représentent un poids pour l'aidant. Ses recommandations sont d'enclencher le parcours de soin dès les premiers troubles. Ce parcours de soin doit être collaboratif et interdisciplinaire en regroupant médecins traitants, auxiliaires de vie, associations, plateformes de vie et médecins spécialistes afin d'engager une démarche de prévention des troubles du comportement secondaires, c'est-à-dire plus sévères.

L'enjeu de la prévention secondaire est ici : les soins interdisciplinaires et ambulatoires doivent agir pour éviter que l'état du patient ne se dégrade. C'est pourquoi l'action conjointe européenne recommande l'organisation des soins et l'organisation du répit autour de trois axes :

- Une organisation de soin spécifique aux maladies neurodégénératives avec des troubles cognitifs et comportementaux, c'est-à-dire une organisation centrée sur le patient et les caractéristiques de sa maladie.
- Des interventions psychosociales personnalisées, individualisées qui doivent cibler le patient et l'aidant.

- Des équipes spécialement formées à ce type de pathologies.

En conclusion, peut-être faut-il rappeler que toute réserve, qu'elle soit cognitive, cardiaque ou qu'elle concerne l'équilibre, la marche, etc., toute réserve aura tendance à décliner avec le vieillissement. Un vieillissement réussi serait donc celui au cours duquel l'affaiblissement de ces réserves n'atteindrait pas un stade critique. La constitution de ces réserves et leur entretien est donc primordiale. Malheureusement, dans la majorité des cas, des maladies chroniques se développent avec l'âge qui vont accélérer le déclin de ces réserves, neuronales et cognitives dans le cas de la maladie d'Alzheimer ; de même personne n'est à l'abri d'une crise qui pourra elle aussi entamer ces réserves. Le maintien d'une hygiène de vie, la préservation de l'état de santé général sont ainsi autant de moyens de prévention.

Certains comparent le vieillissement à une pente, plus ou moins accentuée selon l'état de santé des personnes, pente dont la partie la plus basse correspondrait à des insuffisances graves, à une perte d'autonomie. Tout ce qui est fait dans le parcours de soin des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, les approches non médicamenteuses, le travail des associations, des aidants, etc. fait que la pente est plus faible en termes de qualité de vie, d'autonomie. Infléchir de quelques degrés cette pente permettra sans doute à beaucoup de personnes d'arriver dans ces zones d'insuffisance ou de perte d'autonomie.



# Les solutions numériques pour les aidants



*Alors que l'utilisation des nouvelles technologies progresse beaucoup dans le domaine médical, il y a lieu de se demander aussi dans quelle mesure celles-ci peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches au quotidien. Le grand boom du numérique a permis notamment d'améliorer les techniques d'information et de communication, comme le montrent les projets présentés dans cet atelier. Ces technologies appellent toutefois à vigilance quant aux dérives possibles de déshumanisation ou aux effets d'opportunités de certains acteurs en recherche de nouveaux marchés.*

*Atelier animé par **Gérald Comtet**, Directeur du cluster santé I-Care*

Le médiateur de l'atelier, Gérald Comtet, dirige I-Care, une association d'entreprises qui conçoivent et développent des solutions technologiques pour la santé. Il relève d'abord l'incroyable progression des solutions dites « high-tech », du numérique et de la robotique, dans le domaine de la santé, avec par exemple le développement des gestes médicaux guidés pour les opérations.

« On nous promet le grand soir des objets connectés, associé au mot-clé "big data en santé"... La question qu'on se pose, concernant le répit, c'est comment les solutions qui intègrent des nouvelles technologies peuvent-elles contribuer à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches ? »

Gérald Comtet propose de mener une approche raisonnée de la technologie, en essayant aussi de mesurer les risques « d'uberisation », de déshumanisation de la relation aidant-aidé, ainsi que les dérives opportunistes possibles face à des situations complexes et chargées d'affect.

Intervenants et participants soulèvent ainsi plusieurs problématiques à prendre en compte : quelles utilisations et protections des données personnelles ? Quelle fiabilité dans le flot abondant des données d'information ? Quel coût pour les technologies mise en œuvre ? Quelle valeur ajoutée pour les familles ?

## **www.agevillage.com : les outils de l'Internet pour accéder à l'information**

Annie de Vivie a créé l'entreprise Eternis SA en 2003, qui s'appuie sur les nouvelles technologies offertes par l'Internet pour diffuser des informations pratiques auprès des seniors, de leurs proches, ainsi que des professionnels du secteur médico-social, avec comme leitmotiv d'aider à vieillir debout.

« L'objectif, c'est d'aller au-delà des notions de bien vieillir, dans la dynamique de rester debout dans sa tête, debout dans son corps, debout dans la société aussi. "Debout", c'est un slogan que nous voulons incarner jusqu'au bout de la vie, quelles que soient les pathologies qui nous freinent ». Pour ce faire,



l'entreprise fait vivre notamment deux sites Internet, avec chacun un même angle éditorial se voulant « *dynamique* » et déclinant cette idée de « *vieillir debout* ».

Le premier site, [AgeVillage.com](http://AgeVillage.com), s'adresse au grand public, principalement aux aidants, mais aussi de plus à plus à des lecteurs âgés, qui se sentent directement concernés et cherchent « *à se prendre en main* ». L'équipe de journalistes et consultants l'alimentent continuellement en actualités et informations sur les services qui aident à rester autonome et accompagnent handicaps et fragilités. L'accès aux contenus est gratuit pour les internautes.

L'autre site, [AgeVillagepro.com](http://AgeVillagepro.com), destiné aux professionnels de la gérontologie, propose de l'information technique, juridique, syndicale et réglementaire pour l'ensemble des métiers qui constituent le médico-social concernant le grand âge. L'essentiel de ces contenus est accessible par abonnement. Age Village, c'est aussi un annuaire en ligne, mis à jour en permanence, qui recense l'ensemble de l'offre d'accompagnement existante pour les personnes âgées (maisons de retraite, services à domicile, conseil et d'information, établissements de santé, etc.) avec l'ambition de « *rendre tout le maquis médico-social le plus digeste possible pour les proches et les personnes qui avancent en âge* »... L'annuaire répond en particulier à un besoin important d'identifier les établissements et services selon des critères de qualité. D'une part, la mise en place d'un outil interactif – « *le Trip Advisor des maisons de retraite médicalisées* » –, donne la possibilité aux usagers de publier et consulter des avis sur les établissements. Il a été élaboré dans une démarche constructive avec les professionnels du secteur, notamment quant aux critères d'évaluation proposés aux familles. D'autre part, le site met en avant toutes les certifications dont peuvent disposer les structures pour garantir leurs démarches de qualité et de bonnes pratiques (AFNOR, Qualicert...) et tout

particulièrement le label de bien-traitance Humanitude [voir encadré].

Le modèle économique des web-magazines et de l'annuaire s'équilibre entre la gratuité pour le grand public et des services payants pour le monde professionnel : publicité, abonnements et « *syndication de contenus* » – c'est-à-dire, mise à disposition de flux d'informations en direction d'autres applications se rapportant aux mêmes sujets. « *Nous traitons une thématique compliquée, anxiogène, avec beaucoup de solutions nouvelles qui émergent pour aider les seniors, il faut donc une information précise, renouvelée, mise à jour...* » Cette mission passe entre autres par l'envoi de newsletters régulières.

Du côté du grand public, il semble néanmoins que le parcours des internautes demeure compliqué, s'agissant de démêler une information souvent difficile d'accès, avec son propre jargon et de nombreux sigles. L'entreprise a donc eu l'idée de lancer une nouvelle application web, MonAgevillage, qui vise à trouver aisément des ressources par situation et surtout par secteur géographique. Selon le lieu et le type de recherche, la plateforme affiche dans une seule et même page la liste des informations disponibles dans le site, que ce soit dans l'annuaire ou les articles. L'application est commercialisée auprès d'intermédiaires, comme des collectivités locales, des entreprises ou encore des groupes de protection sociale, qui la mettent ensuite à disposition de leurs administrés, usagers, ressortissants, salariés, etc. Cette offre répond à des appels à projets par exemple.

Enfin, lorsqu'elle en aura les moyens, l'entreprise projette de développer un service en ligne interactif de conseils et formations pour les aidants, de type MOOC.

En parallèle de son activité d'information, Eternis SA mène aussi une activité de formation aux bonnes pratiques du « *prendre-soin* » pour les professionnels du secteur médico-social. L'entreprise déploie ainsi sur le territoire les formations du réseau Humanitude, une approche non-médicamenteuse qui définit une philosophie et une pratique du soin centrée sur la « *bien-traitance* ». Cette approche a abouti en 2010 à la création de l'association Asshumevie et à la mise en œuvre par celle-ci du label « *Humanitude* », label de qualité attribué à des établissements et services médico-sociaux dans le domaine du grand âge. Tous les ans, l'entreprise organise également un colloque professionnel sur les approches non-médicamenteuses, tour d'horizon de tout ce que la rédaction d'Age Village a repéré au cours de l'année écoulée et souhaite mettre à disposition des professionnels.

## Avec nos Proches : un réseau téléphonique bénévole pour soutenir les aidants

Depuis quatre ans, l'association Avec nos Proches met à la disposition des aidants familiaux une ligne téléphonique d'écoute, de soutien et d'information. Gratuite, anonyme, accessible 7j /7 de 8 h à minuit, cette ligne est animée virtuellement par un réseau bénévole d'anciens aidants.

Le choix de la téléphonie s'explique par sa grande accessibilité. Présent dans toutes les familles, simple d'utilisation, en particulier pour les personnes âgées, le téléphone permet en outre l'anonymat, de celui qui appelle comme de celui qui écoute. « C'est une première étape peut-être plus facile à franchir que d'autres », indique Alice Steenhouwer, la responsable administratif et partenariats. Le téléphone est un moyen de rompre, partout sur le territoire, l'isolement des aidants ne pouvant ou ne souhaitant pas se déplacer. À la différence d'autres lignes d'écoute, dont les bénévoles se déplacent pour assurer les permanences, les « parrains » et « marraines » d'Avec nos Proches prennent les appels depuis chez eux, ce qui facilite l'engagement de bénévoles de tout le territoire, y compris ceux qui sont eux-mêmes en perte d'autonomie. C'est un système automatisé qui met en lien les interlocuteurs en fonction de la disponibilité des bénévoles. Ceux-ci doivent pour cela se connecter à l'avance sur le site de l'association et indiquer dans un agenda partagé les plages horaires qu'ils souhaitent. Lorsqu'un créneau n'est pas comblé sur le planning, le site envoie un message automatique aux écoutants pour leur proposer de prendre la permanence.

Les bénévoles du réseau, qui ont eux-mêmes vécu des situations similaires dans l'accompagnement d'un proche, vont donc pouvoir offrir un soutien « entre pairs », qui encourage à parler librement, sans retenue, quitte à briser des tabous. « Il y a parfois des phrases très difficiles à dire, "je n'en peux plus, peut-être que si mon proche était décédé, ce serait plus simple"... Là, on a une personne qui va comprendre tous ces sentiments lourds, la culpabilité... »



Pour soutenir au mieux ces aidants qui vivent des situations difficiles, l'association mise particulièrement sur le recrutement sélectif et la formation de ses bénévoles.

Le réseau compte ainsi une trentaine d'écouteries rigoureusement choisis, d'horizons et d'âges différents, allant de 24 à 75 ans, dont beaucoup de femmes, avec des parcours de vie personnels et professionnels empreints d'empathie, des psychologues, des personnes ayant travaillé en soins palliatifs...

« Notre credo c'est de faire vraiment attention à l'écoute », souligne Alice Steenhouwer. Pour cela, l'association dispense donc des formations à l'écoute : travail sur la relation d'aide, gestion des émotions, réactions à adopter face à la colère, aux pleurs... Il s'agit en particulier de ne pas être invasif ou péremptoire. « On va proposer un panel de choix, mais pas l'imposer... On ne va pas dire "tu devrais faire ça pour te soulager", mais plutôt : "qu'est-ce qui pourrait te soulager ?" » Les bénévoles sont également formés à l'orientation des aidants : indiquer les CLIC, les CCAS, les plateformes de répit et d'accompagnement, les services, les aides financières, etc. L'objectif de cette mission d'orientation semble moins l'exhaustivité des informations que la possibilité d'offrir une première porte d'entrée vers les différentes structures d'aides aux aidants. « Nous voulons inciter l'aidant à aller à la rencontre d'autres personnes, à échanger aussi physiquement, avec les cafés des aidants par exemple ». Des conférences téléphoniques régulières permettent également d'approfondir avec les bénévoles des thèmes parfois plus difficiles à aborder, tels que la sexualité des aînés.

Via le site Internet, les aidants peuvent découvrir les différents profils des parrains et marraines, qui ont chacun une fiche avec leur prénom présentant leur parcours de vie. Le site indique également leurs disponibilités et un code d'accès pour les joindre directement après avoir composé le numéro de la ligne d'écoute.

Le site présente également un certain nombre de liens et ressources, sous forme de fiches thématiques, à destination des aidants, mais aussi des particuliers et professionnels témoins d'une situation compliquée, comme un pharmacien qui aurait repéré un aidant en difficulté.

Depuis son lancement, la ligne téléphonique a été utilisée par environ 1 500 aidants, ce qui semble encore peu : « pour l'instant, nos partenaires sont surtout les CLIC et les plateformes, ce qui veut dire que les personnes ont déjà un accompagnement, notre objectif c'est donc de développer les premiers prescripteurs – professionnels de la santé, du social et de l'entreprise – pour être vraiment un outil de prévention, une première porte vers l'aide aux aidants ».

01 8 472 9 472

Tous les jours de 8:00 à minuit  
ou sur rendez-vous (appel local)



## ***Awabot : des robots pour maintenir le lien social***

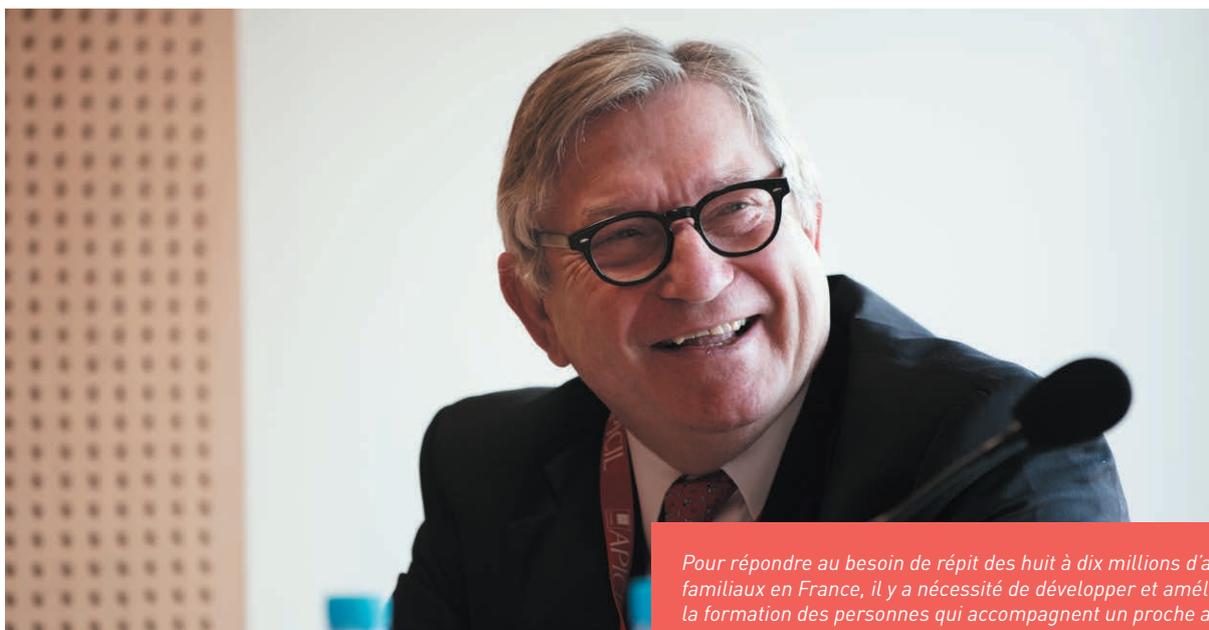
Spécialisée dans les services en robotique, essentiellement à destination des professionnels, la jeune entreprise Awabot a adapté des technologies dites de « télé-présence » pour deux projets à l'usage d'enfants malades et de leurs familles. Sur le principe de la visioconférence, ces systèmes de communication présentent l'avantage supplémentaire de la mobilité, grâce à des robots pilotables à distance depuis un simple ordinateur portable.

Selon Jérémie Kossler, le directeur général de la start up, ces technologies s'inscrivent dans une logique d'évolution des techniques de communication : *« les communications téléphoniques sont ce qu'il y a de plus simple et fiable, mais de nouvelles technologies sont arrivées par-dessus, comme le téléphone cellulaire, puis les systèmes de visioconférence qui vont rajouter la partie non-verbale des échanges pour transmettre des sensations, des émotions, en plus de celles véhiculées par la voix seule »*. Le robot de télé-présence mobile, lui, est arrivé dans les années 2010. Apparue d'abord dans le monde de l'entreprise, avec des coûts très élevés, cette technologie peut aujourd'hui être déclinée de façon plus abordable à destination des particuliers. Les deux projets présentés par Jérémie Kossler aux Rencontres se situent en fait à la limite de la robotique, les robots n'étant pas en capacité de prendre des décisions : *« ce sont des services extrêmement simples de communication avec des caméras »*. L'un des projets, le dispositif VIK-e, vise à maintenir les liens sociaux et affectifs d'enfants atteints de cancers, hospitalisés au Centre Léon Bérard sur de longues périodes et avec des visites limitées. Munis d'un ordinateur et d'une webcam, les enfants pilotent de leur chambre d'hôpital un robot mobile, placé à leur domicile, auprès de leurs proches : *« l'enfant se connecte à distance, pour vivre sa vie, dans sa famille »*. Ce projet sera évalué sur deux ans dans le cadre de recherches, quant au bien-être de l'enfant et ses impacts sur une éventuelle guérison.

Awabot a également développé un autre robot de télé-présence pour la Région Auvergne Rhône-Alpes, le « robot lycéen », censé permettre à de jeunes malades de suivre leurs cours et d'interagir en direct avec leur classe et leurs professeurs. La mise en place d'un tel projet a nécessité un travail en partenariat de nombreux acteurs, pour les aspects pédagogiques, mais aussi pour élaborer des chartes d'utilisation, quant aux effets notamment sur les pratiques enseignantes, avec l'interdiction par exemple aux parents de rentrer dans la chambre de l'enfant lorsque celui-ci est en cours.

Pour l'instant menés à titre expérimental, ces types de projets représentent un coût encore élevé, ici moins en termes de technologies que de mobilisation humaine des équipes pour les mettre en place. Jérémie Kossler remarque toutefois que les nouvelles technologies sont souvent amenées à devenir de plus en plus abordables pour le grand public, lorsque le monde de l'entreprise s'en est auparavant emparé, comme c'est le cas pour les robots de télé-présence.

# La formation des aidants professionnels et familiaux



*Pour répondre au besoin de répit des huit à dix millions d'aidants familiaux en France, il y a nécessité de développer et améliorer la formation des personnes qui accompagnent un proche au quotidien, mais aussi celle des professionnels du soin, comme le propose la Fondation France Répit, qui a initié à Lyon en 2015, le premier Diplôme Universitaire de Répit.*

*Atelier animé par le Pr Pierre Chatelain, Professeur émérite des Hospices Civils de Lyon, Président du Conseil scientifique de la Fondation France Répit.*

## Formell : formation des aidants familiaux

Les aidants familiaux ont un besoin de formation pour bien s'occuper de leur proche, mais aussi pour bien s'occuper d'eux-mêmes. Il s'agit donc de développer, d'une part, l'éducation thérapeutique vis-à-vis de la personne fragilisée : apprendre à connaître la maladie, son évolution, les gestes à faire... « À France Répit, nous militons pour que l'aidant familial soit considéré à part entière comme faisant partie de l'équipe soignante », indique Pierre Chatelain, coordinateur du conseil scientifique de la Fondation. Et il s'agit, d'autre part, de développer l'éducation thérapeutique vis à vis de la personne aidante elle-même.

### De nombreux aidants familiaux en activité

Henri-Louis Schwall a fondé la société Formell en 2010 pour l'accompagnement des salariés d'entreprises en situation d'aidants familiaux, après avoir lui-même connu cette situation et sa grande complexité auprès de ses grands-parents. Henri-Louis Schwall remarque, premièrement, que les 8 à 10 millions d'aidants familiaux représentent le « premier mouvement sociétal de France » et que 45 % d'entre eux travaillent par ailleurs, ayant souvent beaucoup de mal à concilier leur vie personnelle et leur vie professionnelle.

Deuxièmement, en plus de cette dimension humaine difficile, la situation des aidants a des incidences économiques significatives et paradoxales : d'un côté, les aidants rendent un service considérable à la société en s'occupant au quotidien de leurs proches en perte d'autonomie – « s'ils se mettaient en grève de l'accompagnement, on n'aurait pas les moyens de les remplacer ! » –, de l'autre, le coût des salariés aidants en souffrance est estimé à 20 milliards d'euros en matière d'absentéisme, de perte de productivité et de prévoyance.

### Identifier des besoins

Dans ce contexte, Formell propose donc d'informer, former et accompagner les aidants, de sorte qu'ils parviennent à vivre bien dans les deux sphères, personnelle et professionnelle. Ce travail commence par l'identification de plusieurs besoins à satisfaire. Il y a d'abord un besoin d'accès à l'information, quant aux aides financières – « la majorité des aidants n'ont pas conscience de ce à quoi ils ont droit... » –, aux aides humaines, aux aspects juridiques, aux démarches, etc. Il y a ensuite un besoin d'accès à des outils de compréhension et de réponse pour l'aidant et son proche : Quels sont mes besoins ? Comment y répondre ? Comment protéger ma santé, me



reposer ? Quels sont les besoins de mon proche ? Quel est son périmètre d'autonomie ? Comment communiquer avec lui ? Enfin, l'aidant a besoin de lutter contre l'isolement, car il se retrouve souvent en rupture de lien social, parfois dans sa propre famille, et surtout dans l'entreprise où il n'ose pas parler de son statut d'aidant.

### Sensibiliser le monde du travail

Bien qu'ils représentent 17 à 20 % des salariés, les aidants familiaux et leurs problématiques sont encore très peu reconnus par le monde du travail, d'autant qu'eux-mêmes ne se reconnaissent généralement pas comme tels. « Très souvent les aidants ont peur de parler de leur situation, il y a une certaine gêne... Nous avons là un objectif majeur qui est de dire qu'être aidant c'est une belle mission ! Même si c'est difficile, c'est très gratifiant ! » Pour la société Formell, il s'agit donc d'amener le monde du travail à prendre en considération la situation des aidants, en montrant que cette nouvelle donne sociétale a des impacts non-négligeables sur l'activité de entreprise et la cohésion sociale. Ce travail suppose de mobiliser tous les acteurs de l'entreprise susceptibles d'être à la fois opérateurs des actions et diffuseurs de l'information auprès des salariés en situation d'aidants familiaux : directions des ressources humaines, services de santé au travail, comités d'entreprises, représentants des salariés... « Nous avons réussi à convaincre les directions des ressources humaines, en démontrant par exemple que, dans une équipe de cinquante personnes, s'il y a trois ou quatre aidants familiaux qui sont à des postes-clé et qui ne vont pas bien, cela va déstabiliser toute l'équipe ».

### Développer l'accompagnement des aidants

Au-delà de cette mission de sensibilisation, Formell propose donc aux entreprises de développer l'accompagnement de leurs aidants salariés.

Le premier axe de travail, c'est l'information, avec la mise à disposition de sites internet, de vidéos, pour présenter les droits, les démarches, les aides...

Le deuxième axe de travail, c'est la mise en place de formations pour les aidants salariés, avec des objectifs sur le long terme. Il s'agit d'un programme de seize heures de formations dispensées sur un mois qui mélange groupes de paroles et contenus informatifs. Ces sessions sont suivies par un plan d'actions individuel sur quatre mois, selon les pathologies des proches, avec l'accompagnement des formateurs, puis d'une dernière journée de bilan. Tout au long de la formation, des outils de mesure permettent d'évaluer ce qui a été amélioré dans la vie personnelle et professionnelle de l'aidant.

Formell propose également deux applications mobiles pour aider à rompre l'isolement : une application familiale entre proches (communiquer, donner des nouvelles, s'organiser, passer le relais pour souffler...) et une application professionnelle entre salariés d'une même entreprise (partager des expériences, transmettre des savoirs, se soutenir, demander de l'aide...).

D'autres dispositifs peuvent être mis en place au sein des entreprises dans une démarche sur le long terme, comme la mise en place de permanences régulières d'information et de soutien, l'aménagement du temps de travail, mais aussi la formation des managers eux-mêmes à la problématique des aidants, ainsi que des représentants du personnels qui peuvent faire office de médiateurs, etc.

Henri-Louis Schwall précise que cette démarche collaborative ne fonctionne que s'il y a un engagement fort de l'entreprise, notamment dans le cadre de la Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE). « Nous insistons pour qu'elle inscrive l'accompagnement de ses salariés en situation d'aidants familiaux dans son plan de formations, l'objectif étant que les formations soient prises en charge et dispensées pendant le temps de travail ».

*« Amener le monde du travail à prendre en considération la situation des aidants, en montrant que cette nouvelle donne sociétale a des impacts non-négligeables sur l'activité de entreprise et la cohésion sociale. »*

La société Formell a accompagné près de mille salariés ces trois dernières années, dans des grands groupes comme Airbus, la Poste, mais aussi des collectivités locales, des PME, des TPE... Dans tous les cas, les retours des directions des ressources humaines sont très positifs, comme la réduction de l'absentéisme de 70 à 80 %, des collaborateurs en capacité d'anticiper l'avenir... Avec d'autres avantages en terme de qualité de travail : « tout ce qu'on apprend en formation, comment aborder un problème, la relation à l'autre, la communication non-verbale, la priorisation des choses, on le met aussi en œuvre dans l'entreprise ! »

## Diplôme Universitaire de Répit : formation des aidants professionnels

Malgré l'ampleur du phénomène des aidants familiaux – huit millions en France –, le Pr Pierre Chatelain, Président du Conseil Scientifique de la Fondation France Répit, fait remarquer que le répit n'est encore intégré dans aucun des programmes des études de médecine, d'infirmiers, d'assistants sociaux, d'aides soignantes... Comme c'était le cas il y a une vingtaine d'années pour la prise en charge de la douleur, aujourd'hui enseignée dans toutes les écoles. « En tant que professionnel de santé, je suis toujours sidéré, lorsque j'évoque le répit auprès d'un collègue renommé d'une discipline dont la majorité des patients sont dépendants, de m'entendre dire "je ne vois pas de quoi tu parles"... »

Ce constat du manque de formation des aidants professionnels a donné lieu au lancement par la Fondation France Répit du premier Diplôme Universitaire de Répit (DU).

### Une prise en charge du patient indissociable de celle de son entourage

Le Diplôme Universitaire de Répit s'appuie sur l'expérience de terrain d'enseignants qui interviennent auprès de personnes malades ou handicapées et leur entourage, à l'instar du gériopsychiatre Jérôme Fredouille. En tant que médecin, celui-ci s'est intéressé au répit, parce qu'il s'intéressait aux familles, un intérêt nécessaire : « on ne peut pas faire l'impasse sur l'environnement de nos patients ». Cette approche fondamentale dans le DU de Répit va à l'encontre d'une tendance du médico-social à séparer la prise en charge du patient, de celle de ses proches aidants. « Dans une maison de retraite, par exemple, quand il y a une rivalité avec la famille, on va dire "notre résident, c'est Mme Machin, pas sa famille"... Mais Mme Machin est liée à sa famille ! »

Pour Jérôme Fredouille, la raison d'être de ce DU de Répit, c'est qu'il y a des choses à apprendre, à commencer par la validité même de ce concept de répit, c'est-à-dire la reconnaissance de situations d'épuisement qui donnent lieu à une nécessité individuelle et sociale de répit. Un des mérites de la formation, c'est le temps consacré à la présentation de ces situations d'épuisement dans des champs différents, qui peuvent avoir des caractères communs, mais ont aussi des manifestations spécifiques : l'oncologie, la pédiatrie, le monde du handicap, la gériatrie... La description de ces situations familiales extrêmement douloureuses démontre que si la prise en charge de la maladie et du handicap est très importante, celle de l'entourage l'est aussi. Le DU défend aussi l'idée qu'il faut apprendre à se reconnaître comme aidant, puis à se reconnaître une légitimité à être aidé soi-même et que cela ne va pas de soi. Il y a un intérêt à asseoir cette position sur des données épidémiologiques et sociétales et à montrer que des situations individuelles constituent de réels problèmes de santé publique.

Une autre qualité du DU selon Jérôme Fredouille, c'est de reconnaître et accepter les états d'âme des aidants, avec toute leur ambivalence affective. Il est compliqué en effet de ne pas s'en tenir à un présupposé bien-pensant à propos des aidants, de générosité, de don de soi, etc. Car l'accompagnement d'un proche, c'est beaucoup de cela, mais c'est aussi l'envie que tout s'arrête, l'envie d'être ailleurs, l'envie d'être avec d'autres... Souvent moralement condamnés, ces sentiments sont pourtant inévitables. « Dans mon expérience de gériopsychiatre, je vois bien que ces sentiments sont universels. C'est inévitable d'en avoir assez de quelqu'un qui répète toujours les mêmes choses, d'en venir à lui reprocher de ne pas se souvenir... L'agressivité répond souvent à la fragilité, au désarroi, à la perte d'autonomie ». C'est donc important pour les aidants professionnels d'en avoir conscience, pour accepter les faiblesses des aidants familiaux et adopter à leurs égards une attitude plus tolérante, mais aussi de le dire aux familles qui vont nécessairement être confrontés à cela.



De la même manière, les aidants professionnels peuvent ressentir aussi des sentiments difficiles : irritabilité, face à des patients qui peuvent être désagréables, voire donner des coups, répulsion, face à l'urine, aux excréments etc. « Quand un vieux monsieur sénile les insulte par exemple, c'est très difficile pour les soignants de garder leur calme. Garder une position de soignant demande un gros travail sur soi et même un gros travail d'équipe, sans cela on peut assister à de graves dérapages, allant parfois jusqu'au tribunal ». La formation permet justement d'aborder ces questions délicates entre pairs et de constater que ce que l'on vit difficilement comme soignant, on n'est pas seul à le vivre. « C'est le principe même de la psychothérapie de partager ses difficultés ! »

Durant la formation, des réseaux se constituent, des amitiés se nouent, des collaborations se mettent en place, ce qui est très riche, pour les étudiants, mais aussi les enseignants. On découvre aussi tout un inventaire des dispositifs de répit existants, du côté des collectivités territoriales, des associations, du monde hospitalier, etc. Tout ceci permet à des personnes investies dans des projets de mieux les mener et de les défendre, auprès des tutelles par exemple.

## ***Recommandations aux aidants professionnels***

### ***Accueillir la souffrance***

La perte d'autonomie d'un membre de la famille est un traumatisme qui mobilise des énergies psychiques considérables envers celui qu'il faut aider. Or, c'est tout autant d'énergie qui ne sera pas consacrée au maintien des équilibres familiaux antérieurs. Les deuils, les secrets, les trahisons, tout ce qui a été contenu jusque là ressort à ce moment-là. Face à cela, que faire en tant que soignant ? La posture préconisée par Jérôme Fredouille, c'est d'accueillir la souffrance sans la juger et sans en être détruit soi-même. Cette fonction d'accueil va aider à reconstituer l'enveloppe familiale déchirée par la maladie, le handicap... Être capable d'écouter cette souffrance sans s'effondrer, c'est aussi montrer qu'elle peut ne pas détruire.

### ***Restaurer un ordre symbolique***

Une autre façon d'intervenir, c'est la restauration d'un ordre symbolique, c'est-à-dire référer ce qui se passe à une loi, à une norme, à un tiers, à quelque chose qui aiguille l'existence et donc qui donne du sens. « C'est dire par exemple "Je comprends ce que vous vivez, mais vous êtes sa fille, vous n'êtes pas son épouse, vous avez aussi un conjoint, des enfants..." C'est donner des conseils qui remettent les uns et les autres à une place que la situation a pu déplacer ».

### ***Partager ce que l'on ressent***

Parler de ce que l'on vit entre aidants professionnels, c'est très important, pour ne pas être détruit au milieu de situations très dures, par les reproches des familles qui se débarrassent de leur pensées noires sur l'aidant professionnel. Ce travail en réseau c'est l'occasion aussi d'exprimer des tabous – l'envie de meurtre, qui vient très vite à l'esprit en cas d'épuisement – et de rappeler les interdits – le meurtre lui-même, qui peut passer en actes de façon involontaire : passer la perfusion plus vite, oublier le bon traitement... Partager ce que l'on ressent en équipe permet en outre de comprendre ce que les familles projettent sur les aidants professionnels. « Ce qui se joue au sein des équipes traduit souvent ce qui se joue au sein des familles » Ainsi, un soignant aura le sentiment de tout réussir et l'autre de tout échouer, alors que ce sont souvent les familles qui leur attribuent ce rôle. « Quand on y voit clair, c'est un apaisement pour tout le monde ».

# La place des bénévoles dans le répit



Le recours au bénévolat, à domicile notamment, permet de combler des besoins de répit qui ne sont pas pris en charge par les services de santé. Cela étant dit, malgré sa grande valeur humaine, le don de soi dans le domaine médico-social, c'est-à-dire l'investissement gratuit de personnes non-professionnelles auprès de personnes fragilisées par la maladie, l'âge ou le handicap, se heurte à des limites notables : en termes de compétences, mais aussi de temps, de contraintes socio-économiques, etc. En outre, le bénévolat n'a pas vocation non plus à dédouaner la société de ses responsabilités.

Atelier animé par **Maité Castaing**, Cadre de santé et bénévole de répit

## Méthode des 3i : un accompagnement intensif auprès de jeunes autistes

L'association Autisme Espoir Vers l'École (AEVE) dispense une pédagogie éducative pour les enfants autistes, intitulée « méthode des 3i », qui se base sur une pratique intensive, individuelle et interactive du jeu. Cette méthode mobilise de nombreuses personnes qui se relaient du matin au soir auprès de l'enfant sur une période donnée. L'objectif est de reprendre le développement bloqué ou retardé par le dysfonctionnement neuronal dès la naissance, de sorte d'amener l'enfant à une vie scolaire et sociale normale ou du moins la plus autonome possible.

Isabelle Delaunay a expérimenté cette méthode en tant que bénévole auprès de Mathilde, la fille d'une amie, alors âgée de 14 ans. Pendant cinq ans, une trentaine de bénévoles sont ainsi intervenus quotidiennement au domicile de la famille, passant chacun une heure et demie en tête à tête avec la jeune fille. « C'est une méthode simple de stimulation par le jeu, qui consiste à se mettre à niveau de l'enfant, à genoux par terre par exemple, surtout sans jamais rien lui imposer. Au début,

*il y a peu de paroles, peu de jeu jusqu'à ce que la confiance s'installe. Petit à petit, c'était extraordinaire, la communication s'est installée, dans le regard, puis dans les paroles... »*

L'attention bienveillante accordée en tête à tête, mais aussi le nombre même des bénévoles qui lui témoignent de l'affection, contribuent à rassurer l'enfant dans ses relations aux autres. Au fur et à mesure, les aidants aussi se rassurent. « La mère avait besoin que son enfant aille mieux, mais elle avait



*aussi besoin de partager. De fil en aiguille, elle s'est détendue et a osé demander un peu plus de répit aux bénévoles, pour s'absenter par exemple* ». Très intensif pendant une certaine période, cet accompagnement au domicile n'a pas vocation à durer, l'objectif final étant d'amener l'enfant vers l'école le plus rapidement possible. Mathilde a ainsi finalement été en capacité d'intégrer un Institut médico-éducatif.

Pour cette jeune fille, l'investissement des bénévoles a été payant, mais Isabelle Delaunay confie avoir vécu une autre expérience moins heureuse avec un jeune homme, qui n'a duré que quelques mois. « *Je pense que l'attente de la famille était différente sur le répit... Dans le cas de Mathilde, le couple des parents était d'accord, avec une vraie attente, alors que dans le deuxième cas, le père ne croyait pas à la méthode. Nous n'étions pas en symbiose les uns avec les autres, c'est pour cela que ça s'est mal passé. Il ne faut pas croire que quand on vient comme bénévole chez les gens, tout va bien se passer.* ». Isabelle Delaunay soulève là une des limites du bénévolat à domicile : ne pas s'imposer, garder en tête que l'on est accueilli par une famille avec des attentes particulières. La position de la fratrie aussi est importante, même si leur sœur ou leur frère va mieux, comment vivent-ils la présence de tous ces bénévoles chez eux ? La leçon est peut-être qu'il faut « *prendre toute la famille avec délicatesse* »...



## **Secours Catholique de Pau : une présence bienveillante à domicile**

Médecin généraliste à la retraite, Georges Cazalé coordonne aujourd'hui une équipe de dix bénévoles intervenant à domicile, après avoir été quelques temps bénévole en « *électron libre* ». Il s'agit d'une expérience encore récente, initiée avec le Secours Catholique de Pau depuis mars 2016, pour soutenir des familles en remplaçant l'aidant quelques heures auprès de son proche dépendant. Les bénévoles assurent une présence bienveillante une fois par semaine, pendant trois mois renouvelables, mais n'effectuent aucun geste de soin. Cette offre de répit vient donc en complémentarité de l'accompagnement professionnel. « *Nous ne nous substituons pas aux soignants professionnels, de sorte de ne mettre ni la personne dépendante, ni le bénévole en difficulté* ». Pour garantir la sécurité des uns et des autres lorsque l'aidant s'absente, il est convenu que le bénévole peut, soit le joindre au téléphone, soit contacter un docteur en cas d'urgence

médicale. Les bénévoles sont donc sélectionnés en fonction de compétences non techniques mais humaines : bienveillance, attention à l'autre, humilité, stabilité personnelle, capacité d'écoute sans jugement, remise en question et connaissance des limites.

Depuis le début du projet, huit accompagnements ont été mis en place, ce dans des situations très différentes, auprès de personnes jeunes ou âgées, atteintes de la maladie d'Alzheimer, de troubles psychiatriques, d'une dégénérescence neurologique évolutive, d'hémiplégie... Il arrive néanmoins dans certaines circonstances que l'équipe ne puisse pas s'investir au domicile, notamment lorsque la situation est trop compliquée et que l'intervention des bénévoles ne ferait que rajouter au désordre familial, ou lorsque aucun bénévole n'est en capacité de répondre au besoin spécifique de la famille. Ainsi, suite au premier appel de la famille, des membres de l'équipe se rendent au domicile pour rencontrer l'aidant et la personne dépendante, afin d'estimer si l'accompagnement est possible et quel bénévole serait le mieux adapté à la situation. Un contrat stipule alors la durée, la fréquence et les conditions de l'accompagnement.

*« Nous ne nous substituons pas aux soignants professionnels, de sorte de ne mettre ni la personne dépendante, ni le bénévole en difficulté. »*

Concernant le temps passé auprès de la personne dépendante, Georges Cazalé souligne que le bénévole doit faire preuve d'une grande souplesse d'esprit, c'est-à-dire mettre en œuvre « *l'intelligence du cœur* » pour s'accorder à ce qu'attend la personne accompagnée. « *Il n'y a pas deux après-midis semblables, il faut une capacité d'observation et d'ouverture pour qu'il se passe des choses et entendre ce que la personne veut faire. Bien sûr, nous avons des bénévoles qui savent suggérer des choses subtilement, comme faire des crêpes, tricoter... Mais il n'y a pas de "plan d'intervention", rien n'est écrit à l'avance* ».

### **Apaiser les inquiétudes des uns et des autres**

Toutefois, ce répit offert aux familles est loin d'être évident pour tous... Georges Cazalé remarque notamment que la grande difficulté rencontrée, c'est surtout de se faire connaître des aidants. « *En France, nous n'avons pas la culture du répit... Peu de gens savent de quoi il retourne et même les professionnels ne pensent pas à en parler* ». Aussi, lorsque que les aidants contactent le Secours Catholique pour s'informer sur le répit, ils sont généralement déjà en situation d'épuisement complet, souvent en passe de devenir maltraitants. Pourtant, même quand la proposition d'aide au répit est connue, une fois sur deux, les familles ne donnent pas suite. « *Plus la dépendance est lourde, plus les familles ont peur, parfois elles ont d'ailleurs eu des expériences très dures avec des soignants, elles se demandent qui est cette nouvelle personne qui vient à leur domicile...* » Il y a ainsi une grande difficulté des aidants à demander de l'aide et une grande inquiétude à confier leur

proche à autrui. D'ailleurs, la plupart du temps, lorsque le bénévole intervient la première fois à domicile, l'aidant reste aussi à la maison.

Mais la présence du bénévole peut justement servir à l'aidant à se libérer de certaines inquiétudes. « *Le premier besoin de l'aidant c'est de parler de sa souffrance, de sa frustration, de ses angoisses, ils en viennent à partager des choses très intimes qu'ils n'ont pas pu confier avant, quand bien même ils sont entourés de professionnels de santé* ». Un des avantages du bénévolat ici, c'est de venir combler des besoins qui ne sont pas pris en charge dans le parcours de soin, en particulier grâce au temps dont disposent les bénévoles, mais que les professionnels n'ont pas.

Du côté des bénévoles aussi, il peut y avoir de grandes inquiétudes à apaiser, en particulier au début des interventions. Le bénévolat s'avère notamment beaucoup plus difficile lorsque la personne est atteinte de troubles cognitifs. Dans ces cas-là, l'équipe a donc mis en place une alternance entre deux bénévoles qui n'interviennent chacun qu'une fois toutes les deux semaines. Les bénévoles s'engagent également à participer mensuellement à un groupe de parole, supervisé par une psychologue. Ces échanges aident à surmonter les difficultés, à acquérir des connaissances spécifiques et à faire l'expérience d'une fraternité humaine riche.

Au moment des Rencontres, Georges Cazalé et l'équipe de bénévoles du Secours Catholique cherchaient encore à améliorer cette aide au répit en se penchant sur les questionnements apparus au cours des derniers mois. Comment se faire connaître des aidants ? Pourquoi ont-ils tant de mal à se faire aider ? Comment les inciter à faire le premier pas ? Comment organiser la première fois ?

### Une vision plus solidaire de la société

Une participante témoigne d'une expérience d'accompagnement bénévole similaire à celle du Secours Catholique de Pau, mise en place sur la Communauté d'agglomération de l'Ouest Rhodanien, à destination d'enfants porteurs d'un handicap. Partant du même constat d'un besoin de répit des familles, cette initiative s'appuie beaucoup sur la presse locale pour dépasser le manque de visibilité de l'offre de répit auprès des aidants.

En plus de l'accompagnement à domicile, l'intervenante met en avant les rencontres bimestrielles, « *véritables grandes fêtes familiales* », qui réunissent les familles, leurs enfants et les bénévoles, dans l'idée d'apporter une autre vision de la société à ces personnes que la société a souvent blessées. « *Nous avons des familles par exemple, qui ont essayé de mettre leur enfant en crèches, mais lorsque celles-ci s'aperçoivent de son handicap, elles trouvent tout un tas d'obstacles pour ne pas l'accueillir* ». Il y a là l'idée d'un besoin de « *réparation sociale* » pour les enfants.

Quant à confier leur enfant à autrui, l'intervenante remarque que les familles d'enfants handicapés ont un peu moins de réticences que les autres proches de personnes dépendantes, car il est plus « *naturel* » de faire garder un enfant qu'un adulte, à une nounou par exemple, mais qu'il demeure toutefois un fort sentiment de culpabilité : « *Nous avons tout un travail à faire pour qu'ils comprennent qu'ils ont droit à prendre du répit* ».



## France Bénévolat : comment et pourquoi donner du temps ?

Elisabeth Pascaud, vice-présidente de France Bénévolat, présente un panorama plus général du bénévolat, afin de mieux comprendre qui sont les personnes engagées à donner de leur temps pour autrui, ce qui les motive, ce qui les freine et comment les encourager.

Collectif d'associations souhaitant mutualiser leurs moyens pour développer l'engagement bénévole associatif, France Bénévolat décline ses objectifs en plusieurs réseaux territoriaux à travers trois missions :

- Faire connaître et promouvoir le bénévolat,
- Mettre en relation les associations en recherche de bénévoles et les personnes en recherche de bénévolat,
- Aider les associations à bien accompagner leurs bénévoles.

« *En France, deux personnes sur cinq, soit près de 20 millions de personnes, déclarent donner du temps pour autrui, à leurs voisins, leurs amis, leur commune, leur église, leur syndicat, etc.* »

En France, deux personnes sur cinq, soit près de 20 millions de personnes, déclarent donner du temps pour autrui, à leurs voisins, leurs amis, leur commune, leur église, leur syndicat, etc. Parmi ces personnes, 13 millions donnent de leur temps à des associations, de façon régulière ou ponctuelle, et, parmi ces bénévoles associatifs, 6 millions le font au moins une fois par semaine. Ce sont ces personnes-là notamment qui vont intervenir dans le cadre du répit.

Toutes les enquêtes montrent que le bénévolat associatif augmente, mais elles montrent aussi que c'est surtout le bénévolat ponctuel qui se développe, tandis que la régularité se tasse, sans doute du fait de contraintes socio-économiques. On constate également l'engagement de plus en plus de jeunes gens, qui donnent surtout de leur temps ponctuellement. Partant de ces constats, France Bénévolat incite son réseau

## France bénévolat

Six recommandations d'Élisabeth Pascaud de France Bénévolat aux associations quant à l'engagement bénévole :

- Bien préparer les missions des bénévoles,
- Apprendre à communiquer (parler à la presse, repérer les structures relais...),
- Accueillir et bien intégrer les nouveaux bénévoles (surtout dans un groupe existant),
- Animer, faire vivre le collectif,
- Reconnaître le rôle des bénévoles, les remercier, mettre en évidence les réussites,
- Former les bénévoles.

à proposer plus de missions courtes et ponctuelles, d'abord pour surmonter la peur de l'inconnu, quitte à s'engager plus ensuite, aussi pour soulager les bénévoles réguliers et les remplacer pendant les vacances par exemple. « *Beaucoup d'associations ont tendance à surcharger l'agenda de leurs bénévoles et finissent par les épuiser...* »

Quant au profil des personnes engagées dans les associations, on pourrait croire que ce sont surtout des retraités et des femmes, mais Élisabeth Pascaud relève qu'un quart d'entre elles ont moins de 35 ans et qu'il y a quasiment autant de femmes que d'hommes, même si les hommes se retrouvent plus dans le sport et les femmes dans le social. Il semble en revanche que l'engagement des seniors diminue, ce qui inquiète les associations qui trouvaient chez eux beaucoup de leurs bénévoles réguliers. « *Nous pensons donc qu'il faut beaucoup communiquer auprès des futurs retraités, par les entreprises, les caisses de retraite...* »

### Encourager le bénévolat en tenant compte des aspirations des bénévoles

Concernant les motivations de l'engagement, la première motivation évoquée par les personnes bénévoles, c'est le souhait de se rendre utiles. « *Cela nous interpelle beaucoup, car les associations pensent souvent que c'est évident, mais il faut toujours expliquer et mettre en l'avant l'utilité de ce que font les bénévoles* ». La cause défendue est aussi très importante, car les bénévoles veulent faire quelque chose qui porte du sens, ce qu'ils ne trouvent parfois pas ailleurs, dans leur travail par exemple. Enfin, l'expression d'une nouvelle motivation émerge, celle de l'épanouissement personnel, les bénévoles ayant aussi envie de se faire plaisir. Élisabeth Pascaud suppose que cette motivation a toujours été à l'œuvre dans l'engagement bénévole, mais qu'elle était surtout moins avouée autrefois, tandis qu'on valorisait plutôt l'abnégation.

Pour rechercher et accueillir de nouveaux bénévoles, France Bénévolat recommande de garder ces trois motivations en tête, mais aussi des motifs de satisfaction qui n'étaient pas attendus au départ et qui apparaissent souvent, à savoir les contacts, les échanges, la convivialité. « *Ce sont aussi des critères très importants dans l'animation d'une association. Il faut que les bénévoles puissent se rencontrer, échanger entre eux, travailler en équipe et participer à l'amélioration de ce que fait l'association. Les bénévoles sont aussi très sensibles aux moments festifs et agréables, même dans les associations qui s'occupent de sujets lourds psychologiquement, peut-être même encore plus dans ces cas-là* ». Il y a lieu également de prêter attention à l'organisation des associations, car si

celle-ci est chaotique, inefficace, cela peut décourager les bénévoles qui ont besoin de se sentir utiles.

De façon générale, Élisabeth Pascaud indique que nous sommes aujourd'hui passés d'un bénévolat collectif, avec des personnes engagées syndicalement, religieusement, politiquement, un peu par habitude, parfois par tradition familiale, à un bénévolat plus individuel, avec des personnes qui rejoignent telle ou telle association parce que c'est précisément ce qu'elles veulent faire. « *Cela signifie que les bénévoles sont plus exigeants envers leurs associations, mais cela signifie aussi qu'elles s'investissent beaucoup si l'association répond à leurs aspirations !* »

## Articulation entre bénévoles et salariés

- L'équipe du Secours Catholique de Pau a été contrainte de refuser certains bénévoles, qui étaient par ailleurs professionnels dans l'aide à domicile, afin de ne pas être confrontée à des problèmes de concurrence avec ses partenaires, ni à des personnes utilisant le bénévolat comme une porte d'entrée vers des contrats rémunérés.
- Quant aux associations faisant appel à des bénévoles en renfort de leurs équipes salariées, Élisabeth Pascaud recommande un travail de cadrage approfondi en amont pour déterminer les missions à confier aux bénévoles, mais aussi leurs limites et les moyens de les motiver. Il s'agit aussi de montrer aux salariés ce que les bénévoles peuvent leur apporter, tout en demeurant dans une posture différente. De la même manière une équipe de bénévoles faisant appel à une personne salariée pour la première fois doit s'efforcer de bien définir à l'avance le cadre d'intervention de celle-ci.



# L'évaluation des besoins et dispositifs de répit



*Les offres de répit se développent de façon rapide pour répondre aux besoins des proches aidants aujourd'hui mieux reconnus. Face à l'émergence des projets et pour assurer leur pérennité, quelles stratégies d'évaluation ? Pourquoi et par qui évaluer les besoins des aidants et les dispositifs dédiés ? Qu'évalue-t-on et comment ?*

*Atelier animé par Anne Lefranc, chercheur, Présidente de la société Alcaline, chargée du programme de recherche pour la Fondation France Répit.*

Anne Lefranc, présidente de la société Alcaline, une société de conseil qui accompagne les acteurs du médico-social dans la conception, le déploiement et l'évaluation de leurs stratégies d'intervention, rappelle le contexte de l'atelier, les premières recherches dans le champ des aidants datant du début des années 80 et s'étant depuis développées de façon exponentielle dans le monde. Elles concernent tant l'évaluation des besoins de l'aidant que celle des dispositifs qui leur sont dédiés.

L'évaluation des besoins peut s'envisager au niveau de la population d'un territoire donné, de sorte d'adapter et rationaliser l'offre de services, ou bien à un niveau individuel, en vue de développer un accompagnement personnalisé selon les besoins propres à chacun. Les recherches dans le champ des besoins de l'aidant mettent en avant la singularité des besoins, ce qui rend difficile toute orientation systématique de l'aidant dans le cadre d'un parcours.

L'évaluation des dispositifs dédiés aux aidants mesure l'efficacité, l'impact et les moyens de satisfaire les besoins du ou des bénéficiaires. Il existe de nombreux dispositifs dédiés aux aidants, dont les modalités sont très disparates, de même que les situations et territoires couverts, ce qui les rend peu comparables. Ces recherches sont ainsi caractérisées par une efficacité difficile à démontrer notamment pour des raisons méthodologiques, avec des résultats en demi-teinte. L'évaluation des besoins et des dispositifs demeure pourtant

une nécessité pour faire évoluer et améliorer les offres, mais aussi pour rendre compte aux décideurs et financeurs engagés dans les actions en cours et à venir.

## **Du point de vue des chercheurs : quelle réponse collective à des évaluations singulières ?**

Sébastien Gand – dont les travaux d'évaluations ont fait l'objet d'un rapport pour la CNSA et d'un ouvrage coécrit avec d'autres chercheurs –, invite à prendre la mesure du défi à relever quant aux actions collectives à mener pour répondre à l'hétérogénéité des besoins des aidants.

Il s'agit ainsi, d'un côté, de répondre à des demandes singulières, car chaque aidant vit une expérience particulière, se



projeté différemment dans son rôle, dispose d'un entourage et de ressources propres, évolue sur un territoire avec des services plus ou moins accessibles, etc. Chaque situation requiert donc une attention individualisée pour des réponses « *appropriées et appropriables* ». Par exemple, les besoins évalués et les réponses à apporter dans l'accompagnement d'un malade d'Alzheimer ne seront pas les mêmes selon les situations. Sébastien Gand évoque ainsi une dame qui ne pouvait envisager le placement en institution de son mari, du fait de son histoire personnelle (15 ans d'accompagnement, couple d'orphelins...), tandis qu'une autre ne pouvait se projeter comme aidante gérant au quotidien les accès de violence de son mari, du fait des circonstances (dynamique de vie sociale, instance de divorce...). Dans la première situation, la solution a été la mise en place d'un soutien progressivement renforcé au domicile et de l'hébergement temporaire, dans la deuxième, le placement du conjoint en institution avec des visites régulières de la dame. « *L'objectif final de l'évaluation individuelle des besoins c'est d'arriver à offrir des accompagnements différenciés qui respectent les projections personnelles de chaque aidant.* »

D'un autre côté, pour mettre en place plus largement des dispositifs d'actions publiques, les histoires de vie seules ne suffisent pas, il faut pouvoir les traduire en certains types de besoins auxquels faire correspondre des services.

### Complexité d'évaluation des dispositifs

Concernant l'offre existante, évaluer un dispositif de manière isolée ne donne pas de résultats probants, selon Sébastien Gand, car ce sont de multiples facteurs qui influent sur la situation de l'aidant, et ce, à un moment donné. Des études épidémiologiques ont montré par exemple l'absence de corrélation évidente entre une formation dispensée et le bien-être d'un aidant. L'enjeu serait plutôt de regarder comment la situation de l'aidant va évoluer dans un ensemble de services, dans l'accompagnement de son parcours et la capacité à faire évoluer les dispositifs. Le chercheur suggère donc de ne pas précipiter l'évaluation des dispositifs de façon quantitative – mais c'est souvent une demande des décideurs et financeurs –, alors qu'on touche à quelque chose d'instable, d'évolutif. La question serait plus celle de la pertinence que de l'efficacité ; la prise en charge a-t-elle été améliorée par exemple ?

Un autre enjeu majeur quant aux dispositifs dédiés aux aidants, c'est l'évaluation territoriale : quelle offre est-on en mesure de prodiguer sur un territoire pour répondre à la variété des besoins ? Sébastien Gand voit là aussi un « *défi* », en termes de repérage, de coordination et de convergence des nombreux acteurs d'un même territoire engagés dans le déploiement d'une politique publique d'aide aux aidants. La mise en œuvre d'un tel modèle organisationnel est extrêmement compliquée, car elle interroge la gouvernance d'une approche territoriale, ainsi que le rôle de l'État, qui intervient traditionnellement comme grand concepteur des politiques publiques et se retrouve ici co-concepteur, avec des acteurs locaux, des associations, des collectivités territoriales...

## Méthodologie d'évaluation des besoins

Sébastien Gand et ses co-auteurs proposent une méthodologie d'identification des besoins singuliers : l'analyse de la Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant. Il s'agit d'un modèle d'analyse, élaboré à partir du constat empirique qu'être aidant, c'est un engagement qui mobilise certaines capacités physiologiques ou cognitives. Ce modèle s'appuie sur des travaux antérieurs de Jean-Claude Sardas quant aux capacités organisationnelles des individus, travaux adaptés à la situation de l'aidant, de sorte d'analyser le caractère soutenable (ou non) du rôle de l'aidant, en fonction de quatre dimensions interactives :

- Une dimension physiologique (être capable physiquement d'effectuer des tâches),
- Une dimension cognitive (être capable de comprendre la maladie et les déficits d'autonomie de la personne qu'on accompagne),
- Une dimension relationnelle (être capable de gérer les relations avec la personne accompagnée, les professionnels, la famille, voire la « jungle administrative »),
- Une dimension subjective de projection identitaire de l'aidant dans son rôle.

Lorsqu'il y a un blocage dans l'une ou l'autre de ces dimensions, le rôle de l'aidant n'est plus soutenable. « L'enjeu c'est d'arriver à produire un modèle qui dépasse le stade des histoires individuelles pour hiérarchiser les besoins et produire une synthèse des sources de difficultés sur lesquelles on va chercher à agir. Est-ce que le blocage, c'est le fait que la personne ne se reconnaît absolument pas comme aidante ? Est-ce que la personne a besoin en priorité de comprendre ce qu'il se passe ? » Sébastien Gand souligne en outre l'importance d'un suivi régulier de ces évaluations dans le temps car il ne s'agit pas d'une situation stable : l'aidant, l'aidé, la situation évoluent. Les capacités physiques d'une personne âgée peuvent diminuer par exemple.

L'intérêt de ce modèle d'analyse, c'est également de ne pas associer systématiquement un besoin à un service et vice versa. Ainsi, il y a des services qui répondent à plusieurs besoins, la mise en place d'un accueil de jour par exemple agit sur la dimension physiologique, la dimension relationnelle et, dans une certaine mesure, sur la dimension subjective. À l'inverse, pour répondre à un même besoin, différents services peuvent être convoqués : accueil de jour, hébergement temporaire, etc.

## Du point de vue des politiques publiques : une offre récente nécessitant d'être évaluée

Directeur des Établissements et Services Médico-sociaux à la CNSA, Xavier Dupont présente la position de l'institution quant aux politiques publiques d'aide aux aidants. Créée en 2004 pour amplifier l'action publique en direction des personnes âgées et des personnes handicapées, la CNSA est un établissement public alimenté entre autres par les ressources issues de la Journée de Solidarité. C'est par la CNSA que transitent notamment les financements de l'assurance maladie pour les établissements et services médico-sociaux.

Xavier Dupont indique d'abord que l'intégration des aidants familiaux dans les politiques publiques en direction des personnes âgées et des personnes handicapées est une préoccupation récente. Concernant les personnes âgées, cette préoccupation est explicite depuis l'adoption de la Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement, avec en particulier une mission nouvelle attribuée à la CNSA d'appui à la formation des aidants et à l'évaluation de leurs besoins. Pour les personnes handicapées, cette préoccupation est encore plus récente, voire immédiate, le Comité Interministériel du Handicap (CIH) de décembre 2016 venant juste de retenir comme action le soutien aux aidants des personnes handicapées, suite à une forte insistance des associations de familles, en particulier dans le champ de l'autisme.



Selon Xavier Dupont, l'enjeu est désormais de faire en sorte que les leviers de la CNSA s'orientent aussi en direction des aidants, en premier lieu, concernant le financement des établissements et des services médico-sociaux. « Depuis cinquante ans, le système médico-social est conçu pour accueillir des personnes séparées de leur proches – en EPHAD, en établissement spécialisé pour enfants ou adultes handicapés, etc. – mais nous sommes aujourd'hui interpellés pour que ce système s'adapte à accueillir aussi les proches ». Il s'agit toutefois d'une évolution lourde à engager, puisqu'elle n'a pas été envisagée à l'origine par les gestionnaires et les financeurs.

Cela étant dit, différents plans nationaux, comme le Plan Autisme ou le Plan Maladies neuro-dégénératives, vont permettre le financement de formules de répit à destination des aidants. De même, la CNSA peut faire appel au « secteur 4 », une section budgétaire lui permettant d'apporter des financements aux associations nationales, aux grands réseaux, aussi mais aux conseils généraux, pour des actions en direction des aidants.

*« Comme tout établissement sous tutelle de l'État, la CNSA doit mener des évaluations sur tout ce qu'elle finance, de façon à savoir si les modèles sont pertinents. »*

Les politiques publiques ainsi mises en place appellent à des évaluations territoriales des actions financées. « Comme tout établissement sous tutelle de l'État, la CNSA doit mener des évaluations sur tout ce qu'elle finance, de façon à savoir si les modèles sont pertinents ».

Ainsi, un projet d'évaluation des récentes plateformes d'accompagnement et de répit est notamment prévu : sont-elles un modèle à développer, réorienter, améliorer, etc. ? Sur ce sujet précis, une participante de l'atelier, responsable elle-même d'une plateforme de répit, regrette de pas disposer encore d'outils communs d'évaluation de l'action des plateformes, tandis qu'une autre participante remarque que celles-ci continuent à se déployer en France, sans pour autant de retour sur les premières plateformes mises en place.

Xavier Dupont semble soutenir que l'évaluation des dispositifs – l'évaluation des plateformes de répit justement –, n'a pas tant vocation à conditionner le financement de ces offres par les politiques publiques qu'à étayer le choix de les soutenir. Il s'agit notamment de justifier le champ dans lequel s'inscrivent les financements : « les plateformes de répit sont financées au titre de l'assurance maladie, dans le champ du soin, mais on pourrait nous demander si elles ne dépendent pas des départements, de la prévention, des financeurs de la loi APA, etc. » Or, selon lui, « évaluer, c'est rappeler l'hypothèse de départ et conclure s'il faut continuer ou pas ». De là, l'étude commanditée en 2015 sur l'évaluation des besoins et des dispositifs dédiés aux aidants vise, à terme, à mettre à disposition du territoire des outils d'évaluation qui convergent.

Enfin, Xavier Dupont préconise de ne pas seulement mesurer des indicateurs de bien-être, de santé, mais de s'intéresser à l'expression des personnes aidées et aidantes quant à leurs besoins, mais aussi quant au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux, ce qui, concède-t-il, n'est pas encore dans les habitudes des financeurs et gestionnaires.



## Études de la Fondation April : évaluation quantitative et qualitative des besoins

La Fondation April a été créée en 2008 avec comme préoccupation essentielle la prévention santé. Sensible à la situation des aidants familiaux, dont le groupe April, en tant qu'assureur, constatait la santé plus fragile et la durée de vie moins longue que celle des autres personnes, la Fondation a souhaité mieux connaître leurs besoins avant de s'engager plus avant dans des actions de soutien. Car, s'il existe beaucoup de données concernant les aidants, en revanche peu d'études offrent une vue d'ensemble, en-dehors de telle ou telle pathologie particulière, explique la directrice générale, Claire Fromentin. La Fondation a donc mené deux projets d'évaluation des besoins, l'un plutôt quantitatif au niveau national, l'autre plutôt qualitatif à l'échelle de la Région Rhône-Alpes.

### Le « Baromètre des aidants »

Pour commencer, le « Baromètre des aidants » est une étude nationale quantitative qui a été réalisée en 2015, puis 2016, sous forme de questionnaire auprès d'un panel de 2008 personnes, dont 385 aidants et 1 600 autres, afin de comparer les perceptions des uns et des autres.

Tous sondés confondus, il est apparu que 78 % des Français ne connaissaient pas le terme « aidant », dont beaucoup de

personnes pourtant aidantes elles-mêmes. Et, parmi les 385 personnes en situation d'aider un (ou plusieurs) proche(s) malade(s), 69 % ne se considéraient pas comme « aidantes », soit parce qu'elles ignoraient le terme, soit parce qu'elles ne se représentaient pas elles-mêmes comme telles. Partant sur cette définition large, le baromètre a établi que 19 % des personnes étaient en situation d'aide à un proche, ce qui rapporté à la population française représente 11 millions de personnes.

L'enquête a également permis de dresser un portrait plus général des aidants : 56 % de femmes, 9 % de moins de 25 ans, 58 % d'actifs, 30 % de personnes qui aident au moins deux de leurs proches... Les principales difficultés exprimées étaient le manque de temps, la fatigue physique et la complexité des démarches administratives ; quant aux besoins, les aides financières viennent en premier (31%), puis les formations (26%), le soutien psychologique, la reconnaissance sociale et l'information.

### L'observatoire connecté des aidants

En parallèle, la Fondation April a mené en Rhône-Alpes une évaluation qualitative auprès de cinquante personnes aidantes et dix professionnels de santé, l'Observatoire connecté.

Engagés à répondre à des questionnaires thématiques au téléphone et à participer à des entretiens individuels avec une sociologue, les aidants ont également été invités à réaliser librement leur propres vidéos, en se filmant avec un téléphone, et à échanger tous ensemble par le biais d'une page Facebook. « Nous avons reçu des films incroyables qui nous ont aidé à mieux comprendre leurs difficultés au quotidien », indique Claire Fromentin. « Quant à la page Facebook, au départ, c'était une idée anecdotique, mais finalement nous nous sommes aperçu que les échanges devenaient très riches et nombreux... » Une analyse de ces échanges a d'ailleurs permis de faire apparaître la transversalité des thèmes abordés par les aidants : l'impact de la situation sur leur travail (vécu autant comme souci que comme planche de salut), les problèmes matériels du quotidien, les problèmes financiers, les problèmes administratifs, les interventions médicales parfois mal vécues. Enfin, une des caractéristiques les plus partagées entre aidants : le sentiment de solitude, l'impression de se battre seul contre tous, ressenti à la fois comme une fierté et une contrainte.

De leur côté, les professionnels impliqués dans l'enquête ont surtout signalé l'épuisement des aidants, pourtant peu mis en avant par ces derniers.



# Régis Aubry : « *Inventer de nouvelles solidarités.* »



**Régis Aubry**, médecin chef du département douleurs - soins palliatifs du CHU de Besançon, est fondateur de l'Observatoire National de la Fin de Vie et membre du Comité Consultatif National d'Éthique. Il a notamment participé à l'élaboration de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie, dite loi Leonetti, et été coordinateur du programme national de développement des soins palliatifs (2008-2012). Il présidait les premières Rencontres Francophones sur le Répit en 2014.

**P**our clore ces deuxièmes Rencontres sur le Répit, je voudrais ouvrir la réflexion sur quelque chose qui dépasse l'objet même de ce colloque, cette nécessité de penser de nouvelles formes de solidarités dans notre société, laquelle court à sa perte si elle ne le fait pas, les solidarités étant à la base même de nos sociétés : une société n'existe que parce que les solidarités existent entre les hommes qui la constituent.

Je vais d'abord tenter d'expliquer ce qui nous amène à repenser ces questions de solidarités, et dans un second temps, d'ouvrir les champs possibles de ces nouvelles solidarités, dont les Rencontres sur le Répit sont une expression. Je me placerai bien sûr modestement en tant que médecin qui essaie de regarder à travers le prisme de la médecine l'évolution de la société dans laquelle il vit.

Concernant les raisons pour lesquelles nous sommes amenés à penser ces nouvelles solidarités, je réfléchirai avec vous à l'émergence concomitante de nouvelles formes de vulnérabilité, de nouvelles formes de précarité et de nouveaux droits des personnes vulnérables, avant de voir comment ces questions pourraient se matérialiser. Mon propos, s'il est conclusif, est plus une ouverture qu'un enfermement dans la pensée.

Le médecin que je suis, les observateurs que nous sommes en tant qu'acteurs de santé... Nous voyons bien que plus notre société avance, plus elle progresse ; un progrès qui s'incarne paradoxalement dans notre vieillissement. Nous

sommes de plus en plus nombreux à pouvoir vivre de plus en plus longtemps et en bonne santé, parce que nous vivons dans un environnement facilitateur. Nous le devons majoritairement à de grands progrès dans le champ de la santé, de l'éducation, au développement sans précédent de la médecine, qui a permis de guérir de maladies dont on mourrait il y a cinquante ans. Mais si mon discours s'arrêtait là, le monde serait merveilleux...

La réalité est qu'un des corollaires de ce progrès, c'est la survenue de nouvelles formes de vulnérabilités. Du point de vue des acteurs de santé, nous voyons de plus en plus de personnes, qui vivent de plus en plus longtemps, mais pas en bonne santé. C'est-à-dire qu'aujourd'hui un marqueur des avancées dans le domaine de la santé, c'est la possibilité de vivre longtemps avec des maladies et du handicap. Nous avons donc, en tant que professionnels de santé, enseignants et parfois chercheurs, à repenser tout le corpus de formation à la lumière de ces populations nouvelles que nous avons à soigner.

Je discutais récemment avec un chirurgien, qui me disait : « *ce qui est embêtant avec l'époque actuelle, c'est qu'avant, nous opérions les personnes, elles sortaient et elles étaient guéries,*

*maintenant, nous opérons, surtout des personnes âgées – et nous savons bien le faire –, mais on a l'impression qu'elles décompensent quelque chose d'autre, que nous hâtons, voire déclenchons, la survenue d'autres pathologies...» Effectivement, une personne âgée est une personne vulnérable, dont la réserve fonctionnelle est très vite mise à mal lorsqu'elle a un ennui de santé. Au-delà de cet exemple, le résultat de cette augmentation de l'âge avec des fragilités, c'est le nombre incroyable de personnes qui ont des troubles cognitifs graves. En France, un million de personnes sont atteintes de maladies de type Alzheimer... En une vingtaine d'années, nous avons donc contribué à générer cette réalité vulnérable. Je pourrais prendre d'autres exemples. Au travers de mes activités au plan national, mais aussi en tant que chercheur, j'ai eu l'occasion de travailler notamment sur le sujet des personnes en état végétatif chronique. Ici, les avancées formidables de la médecine contribuent à rendre possible la survie ou la vie – je ne sais pas comment il faut qualifier cela – dans une situation où il n'existe plus ce qui caractérise l'homme, c'est-à-dire sa conscience, sa capacité à interagir avec son environnement, à se remémorer des choses. Il y a, en France, 1500 personnes atteintes d'un état végétatif chronique, totalement dépendantes d'autrui pour leur propre survie ; ce n'est pas rien. On ne peut pas trouver plus vulnérables que ces personnes. Si on ne s'en occupe plus, elles meurent.*

*« Aujourd'hui, nous avons à faire face, sur un plan de santé, mais aussi économique et politique, à de nouvelles réalités de personnes vulnérables, auxquelles nous devons la solidarité, ne serait-ce que parce que nous voyons dans leurs yeux ce que nous allons advenir. »*

Autre exemple, le champ de la cancérologie, sans doute le domaine ayant le plus progressé, qui nous permet de guérir certaines personnes de cancers dont elles seraient mortes auparavant, mais qui fait aussi que de plus en plus de personnes peuvent vivre longtemps avec une maladie qui ne guérira pas.

Le versant positif de tout cela, c'est peut-être que ce nouveau paradigme des situations de grande vulnérabilité nous conduit à voir notre propre vulnérabilité. Lorsque j'étais étudiant ou jeune médecin, nous étions portés par un courant qui laissait à penser que la médecine allait pouvoir tout guérir, tout permettre, peut-être nous rendre immortels. Je me souviens, interne, avoir vécu l'arrivée du SIDA comme une maladie qui nous confrontait à l'impensé, à l'incapacité de comprendre et même à soutenir la souffrance, à accompagner la douleur – ce qui m'a probablement motivé d'ailleurs à m'orienter dans le domaine des soins palliatifs. Aujourd'hui, notre société a déporté son espoir dans la médecine, elle a parfois modifié l'excès de confiance en un certain degré de méfiance vis à

vis d'elle. Mais force est de constater que nous sommes de plus en plus convaincus que nous sommes mortels.

Aujourd'hui, nous avons à faire face, sur un plan de santé, mais aussi économique et politique, à de nouvelles réalités de personnes vulnérables, auxquelles nous devons la solidarité, ne serait-ce que parce que nous voyons dans leurs yeux ce que nous allons advenir. J'y reviendrai plus tard, mais aider autrui c'est aussi s'aider soi-même. Alors que nous vivons dans une société qui survalorise l'action, la rentabilité, la performance, nous concourons à faire émerger une population de personnes vulnérables qui ne peuvent pas rentrer dans cette dynamique de performance. Ou du moins dont la performance se situe à un autre niveau. La performance des personnes les plus fragiles, c'est de nous rappeler que nous le sommes nous-mêmes. De ce point de vue là, c'est une œuvre de très grande utilité de nous rappeler que tout est relatif, comme la vie, le bonheur...

Un autre point que je voulais aborder, ce sont les nouvelles contraintes financières. Nous vivons dans un monde économiquement contraint. Dans le domaine de la santé, nous savons que nous n'avons plus les moyens de toutes nos capacités et de toutes nos ambitions. Nous ne pouvons plus financer tout ce que nous saurions faire. Ce n'est certes pas un discours que l'on entend de la bouche de nos décideurs politiques... On ne dit pas cette réalité, qui pourtant en est une ! Le corollaire de ce constat-là, dans un État démocratique, c'est la nécessité de réfléchir aux choix que nous allons faire. Et faire des choix dans le domaine de la santé, cela nécessite d'en discuter. Or nous ne discutons pas de cela, puisque nous ne disons pas que nous n'avons plus les moyens de toutes nos ambitions... Nous ne mettons pas non plus en débat la question de savoir comment nous allons faire nos choix. Et que se passe-t-il dans un État démocratique quand on n'utilise plus le débat – socratique – pour avancer ? Ce qu'il se passe, c'est qu'on recule.

Auditionné dans le cadre de propositions de lois relatives aux droits des personnes malades et à la fin de la vie, j'ai été plus d'une fois interpellé par des élus me disant : « *c'est beau ce que vous dites, mais à quoi cela sert-il de maintenir en vie de grands handicapés ou des personnes âgées très vulnérables ?* » Pourtant ces gens n'étaient pas des extrémistes patentés, mais on arrive à intégrer dans une forme normative de discours une valeur de la vie, qui serait corollée à notre capacité à agir, utilement et de façon rentable.

Alors, ce que nous devons faire, c'est résister contre cela. Dans une démocratie, nous avons un devoir au-dessus de tous les autres qui est de protéger les personnes les plus fragiles. Celui qui ne peut plus participer à un débat, parce qu'il est fragile ou vulnérable, doit être privilégié dans nos choix de société.

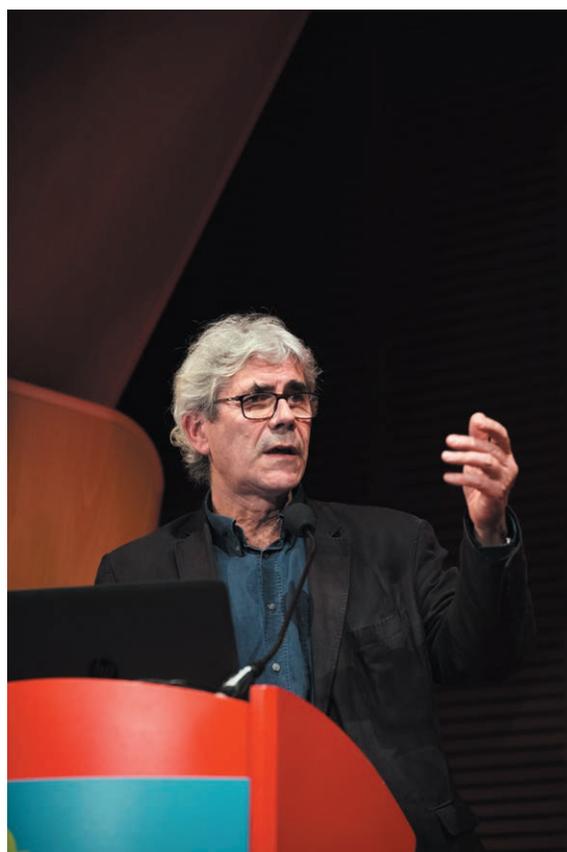
Je voudrais aussi attirer votre attention sur le fait qu'en terme de vulnérabilité, nous sommes de plus en plus souvent confrontés à la question de la précarisation générée par la maladie. C'est-à-dire que le « *temps de plus en plus long de la vie avec la maladie* » se traduit dans les faits par un état de précarisation, voire de pauvreté, généré par l'état de maladie chronique. Quand j'ai dirigé l'Observatoire national de la Fin de Vie, nous avons mené des travaux sur la fin de vie et la précarité. J'avais alors été surpris de voir qu'à la fin de la vie,

il y avait beaucoup plus de précaires qu'au milieu de la vie, parce qu'à la fin de la vie, beaucoup de gens n'avaient plus les moyens de survivre, et de se soigner, et de contribuer à faire vivre leur environnement familial. Dans ces travaux, nous avons rencontré des gens très malades qui vivaient dans leur voiture, des gens qui abandonnaient les soins du fait de leur précarité... Nous sommes donc confrontés à cette forme de vulnérabilité, à ces réalités invisibles, qu'il faut entendre.

Le dernier point, concernant ces nouvelles vulnérabilités, aborde les droits des personnes malades. Ainsi, plus notre société avance et se fragilise, plus, par défiance, elle se dote d'un arsenal juridique qui protège les individus. La France s'est donc dotée d'un système très particulier, la loi Kouchner de 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui a mis la personne malade comme le principal décideur de sa santé. Depuis 2002, personne n'a le droit de décider de ma santé, je suis désormais celui qui devra donner son accord ou son refus à des propositions que les soignants lui feront. Et de nombreuses lois depuis 2002 nous donnent le droit de ne plus souffrir, particulièrement au moment de mourir. Cela paraît une évidence, d'ailleurs on aurait tendance à penser qu'on pourrait trouver un remède à la souffrance – je suis demandeur et preneur, si ce remède existe... –, mais dans les faits ce que laisse à penser cette évolution du droit, c'est d'une part, que l'on a besoin de se doter du droit pour se défendre, et d'autre part, que les textes de loi qui s'accumulent sur les droits des personnes malades ne doivent pas nous faire oublier la question sous-tendue de l'autonomie, le droit de décider pour soi-même, de refuser des traitements...

Or, pour partie, cette autonomie est un leurre. Je ne pense pas en effet qu'on puisse exercer son autonomie sans autrui. Quand on est atteint d'une maladie grave et qu'il s'agit de décider ce qui est bon pour soi, il faudrait être capable de sortir de son propre corps et se regarder comme un cas clinique, aller chercher la science, l'Evidence-Based Medicine, pour justifier des orientations que l'on va prendre pour soi. Dans les études qui ont été menées ces dernières années sur l'exercice de l'autonomie de la personne malade, alors qu'il est inscrit littéralement dans la loi que « *je décide ce qui est bon pour ma santé par moi-même en utilisant les connaissances des acteurs professionnels* », on est surpris de voir que la grande majorité des personnes disent : « *faites pour le mieux* »... Et c'est bien légitime. Il est tout simplement impossible d'être totalement autonome. On ne peut être autonome qu'avec autrui, si on est dans une relation de confiance où on peut discuter de ce qui est bien pour soi. C'est une vision assez kantienne de l'autonomie.

De la même manière, même si l'autonomie de décision n'est pas absolue, elle ne peut pas être considérée comme étant absolument absente. Des travaux de recherches l'ont prouvé, quand on pense qu'une personne est privée d'autonomie, on ne lui parle plus, on décide pour elle, elle est objectivée, voire absente. Or, je considère que plus une personne est vulnérable et son autonomie atteinte, plus il faut que nous pensions à préserver cette autonomie de décision, certes diminuée, mais toujours présente. Même quelqu'un qui est atteint d'une maladie très évoluée, qui attaque le système nerveux comme une maladie de type Alzheimer, arrêtons de considérer qu'elle ne comprend pas. Ayons plutôt tendance à



*« Je considère que plus une personne est vulnérable et son autonomie atteinte, plus il faut que nous pensions à préserver cette autonomie de décision, certes diminuée, mais toujours présente. »*

dire que c'est nous qui ne comprenons pas ce que comprend la personne ! Si nous considérons la personne comme ayant une autonomie résiduelle, nous allons lui parler, nous allons lui expliquer et nous allons la respecter.

Tout cela signifie que l'exercice de l'autonomie nécessite une certaine forme de solidarité. Pour permettre à quelqu'un qui n'a plus beaucoup d'autonomie psychique d'être encore soi-même, par soi-même, cela veut dire qu'il faut que nous l'aidions et que nous la respections. Le minimum de l'aide que nous devons à quelqu'un, c'est de ne pas nier le sujet qui est en face de nous. De la même manière, la solidarité que nous devons développer vis à vis de quelqu'un ayant en apparence une autonomie psychique préservée, c'est de considérer que même autonome, on peut ne pas être en capacité de décider pour soi et donc que nous devons nous entraider.

J'en viens au second temps de mon propos. Nous voyons bien donc que nous participons au fait d'être confrontés de plus en plus souvent à des personnes de plus en plus fragiles, dont l'autonomie ou la capacité à exercer l'autonomie est altérée. Que peut-on faire aujourd'hui face à la montée sans

pareille du nombre de personnes dépendantes, du nombre de personnes âgées, ralenties, du nombre de personnes malades, malades chroniques, chronicisées, ne pouvant plus guérir, mais ne pouvant plus participer d'un système social et économique qui a tendance à dévaloriser ces personnes ? Pour l'avenir de notre démocratie, nous sommes appelés à réfléchir à ce que devront ou devraient être les nouvelles solidarités pour aider ces personnes fragiles et les personnes qui s'occupent de ces personnes fragiles. Je sais d'ailleurs que beaucoup d'expériences solidaires ont été débattues dans les ateliers de ces Rencontres, probablement plus pragmatiques que ce que j'évoque là.

Je voudrais d'abord attirer votre attention sur le fait qu'on a facilement tendance à assimiler solidarité et bénévolat... Je pense évidemment qu'il ne faut pas nier l'importance du bénévolat par rapport à la question la solidarité et que les associations qui portent le bénévolat sont probablement le ferment de la créativité dans notre société. D'ailleurs, de ce point de vue-là, nous avons beaucoup à progresser, le bénévolat dans notre culture étant assez peu développé, voire regardé avec suspicion, alors que je suis toujours surpris de voir au Canada par exemple, comme le bénévolat est consubstantiel à l'éducation et à la vie. Mais il faut se méfier de cette propension à penser que tout ce qui est solidaire est bénévole ! Je pense d'ailleurs qu'une incarnation politique des nouvelles solidarités pourrait se traduire dans la valorisation de métiers existants, dans le domaine de l'aide à domicile pour les gens les plus vulnérables par exemple. Je suis en effet très surpris de voir que les professionnels qu'on envoie auprès des gens les plus en souffrance, pour les aider à trouver sens à leur existence, dans un lieu qui fait sens, le domicile, sont les gens les moins formés et les moins payés... Alors que notre société est une véritable fabrique de vulnérabilités, je crois qu'il va falloir revaloriser ces professions, beaucoup mieux former ces personnes et beaucoup mieux accompagner la souffrance que génère

cet exercice professionnel. Sans quoi, il se passera encore ce qu'il se passe déjà aujourd'hui : on ne trouvera pas ces professionnels et on ne pourra pas répondre à des besoins pourtant clairement exprimés. Il y a là un enjeu majeur que je n'entends pas beaucoup dans les programmes politiques, même s'il ne s'agit pas tant d'intégrer ces enjeux que de les matérialiser ensuite.

Je pense qu'il faut même qu'on aille plus loin quand on réfléchit aux nouvelles formes de solidarités, s'agissant, encore une fois, du fait que nous avons augmenté ce besoin de nouvelles solidarités en créant de nouvelles vulnérabilités. Je suis persuadé qu'on pourrait se saisir du droit, le droit du travail en l'occurrence pour faciliter de nouvelles formes de solidarités. On a beaucoup parlé notamment du problème des aidants, dits "naturels". Je ne sais pas si les aidants sont si "naturels" que ça, quand la nature est une contrainte, c'est-à-dire qu'ils sont contraints d'être aidants au motif que c'est naturel. Cette terminologie laisse à penser que c'est facile, or la réalité, dans notre société actuelle et moderne, c'est que c'est difficile et que ce n'est pas forcément naturel. Et celui qui dirait aujourd'hui, « *je n'ai pas envie d'être aidant parce que j'ai envie d'être moi-même, de rester dans la relation que j'ai eu avec la personne dans le passé* », celui-là serait regardé non pas avec condescendance, mais avec un regard tel qu'il serait obligé de culpabiliser en plus d'être aidant. On en est à un point tel que, dans le monde du travail, celui qui a un parent un proche vulnérabilisé par le handicap ou la maladie, ne le dit pas pour ne pas être menacé dans son travail. Or, l'entreprise et le monde du travail auraient tout intérêt à réfléchir à une sorte d'adaptabilité du temps de travail lorsque les travailleurs sont confrontés à cette réalité de l'accompagnement d'un proche, parce que dans les faits, celui qui travaille en étant en même temps aidant "naturel" ne peut pas tout bien faire dans son travail, voire il ne fait rien de bien. Il y aurait donc tout lieu de penser une évolution du



droit du travail pour faciliter cela sur le plan des solidarités "officielles". Si nous menions des travaux rigoureux, nous pourrions montrer, avec certaines entreprises, que tout le monde aurait à y gagner. Il faut trouver un mix entre tout cela, travailler moins, accompagner plus, accompagner mieux, aussi pour que l'aidant conserve une vie sociale en gardant une partie de son travail.

Une autre forme de solidarité politique devrait concerner la précarisation générée par la chronicisation des maladies. Ainsi, il faudrait s'assurer d'un revenu minimum pour les gens qu'on contribue à maintenir en vie dans des conditions précaires. Cela m'inquiète beaucoup que l'on nie cette réalité-là. Car la précarisation générée par les maladies chroniques est telle qu'il faut absolument songer à comment maintenir l'insertion des personnes que l'on précarise du fait des avancées de la médecine.

Je terminerai mon propos par une réflexion qui dépasse la recherche d'outils de nouvelles solidarités. J'aurais pu vous parler des nouvelles technologies de l'information et de la communication pour aider les personnes esseulées. J'aurais pu vous dire aussi que non seulement notre société génère de nouvelles vulnérabilités, mais qu'elle génère aussi beaucoup plus de solitude, comme l'ont montré les travaux de l'Institut national des données démographiques. Et qui dit solitude et vulnérabilité, renvoie d'autant plus à la notion de solidarité. Mais j'ai surtout envie de conclure sur la place que peuvent avoir la formation et l'éducation dans les questions dont nous parlons.

D'ailleurs, les Rencontres s'intitulent « *Carrefour des acteurs et des solutions* » et je trouve que c'est typiquement cela : faire savoir ce que nous disons entre nous n'est certes pas politiquement correct, au sens politicien, mais c'est politiquement très important. Parler de précarité, de vulnérabilité, de normes qui conduisent à exclure, c'est une épine dans le pied du politique, mais c'est à nous, acteurs de la santé au sens large, de résister à cette pensée normative qui ne verrait en l'homme que sa capacité à produire et à être rentable. C'est à nous de défendre l'homme vulnérable. Et je pense que cela passe vraiment par une politique qui intégrerait l'éducation et la formation. Pour l'instant, tout ce dont nous sommes en train de parler ne fait pas l'objet d'éléments, ni dans l'éducation nationale, ni dans la formation des acteurs de santé. C'est quand même un paradoxe de contribuer à fabriquer de la fragilité mais de continuer à nier cette réalité en n'en parlant pas...

Il y a quelques années, chargé de coordonner un plan de santé publique de développement des soins palliatifs, j'avais demandé qu'une des mesures concerne l'éducation nationale et qu'on parle aux enfants de la finitude de l'homme. Si nous voulons être des individus qui trouvent sens à leur existence, il faut bien que nous ayons conscience du fait que nous naissons et que nous mourrons et qu'entre ces deux temps, toute notre énergie doit être dépensée pour trouver du sens. Sauf que nous vivons comme si on niait cette finitude de l'homme. Des études dans des pays du Nord de l'Europe ont pourtant montré que dans les pays où l'on nie la réalité mortelle de l'homme, on a beaucoup plus de phénomènes de violence aux moments-clé de l'existence, comme l'adolescence, que dans ceux où l'on réfléchit depuis le petit âge à la relativité de la vie et de nous-mêmes. Quand nous lui avons demandé d'insérer cette mesure de santé publique dans l'éducation

nationale sur ce qu'il advient de tout homme, le ministre de l'Éducation de l'époque nous a répondu : « *vous n'y pensez pas, vous allez faire peur aux enfants* ». Nous sommes dans ce paradoxe, où nous voyons cette vulnérabilité, où il y a nécessité de penser de nouvelles solidarités et d'en parler, et où nous sommes pourtant dans une impossibilité de l'exprimer en-dehors d'un cénacle limité, alors que ce sont des questions fondamentales pour notre société.

*« C'est à nous, acteurs de la santé au sens large, de résister à cette pensée normative qui ne verrait en l'homme que sa capacité à produire et à être rentable. C'est à nous de défendre l'homme vulnérable. »*

Ainsi quand on parle des solidarités auprès des décideurs comme étant des questions transversales entre les mondes de la santé, du sanitaire, du social, du médico-social, on nous répond : « *c'est vrai ce que vous dites mais il n'y a pas de fongibilité des budgets, on ne peut pas les mélanger* »... Mais quelle est cette réponse idiote ? Cela veut dire qu'on n'est même plus capable d'entendre dans le monde des décideurs. Il y a d'un côté une nécessité de penser les solidarités et de l'autre, la réalité que manifestement, on ne peut plus penser... »

# La radio des aidants



En partenariat avec Vivre FM, la radio des secondes Rencontres Francophones sur le R p t a recueilli les t moignages des organisateurs, des intervenants et des participants pendant les deux jours de l' v nement.

# L'espace d'exposition



Un lieu pour présenter, se rencontrer, partager autour d'une vingtaine de stands contacts tenus pas les principaux acteurs du répit et de l'accompagnement.



## Le cinéma des aidants

Un lieu pour présenter, se rencontrer, partager autour d'une vingtaine de stands contacts tenus pas les principaux acteurs du répit et de l'accompagnement.

# *La librairie des aidants*

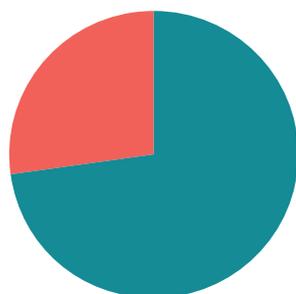


Un espace documentaire sur le répit, créé en partenariat avec les librairies Decitre

# Enquête de satisfaction

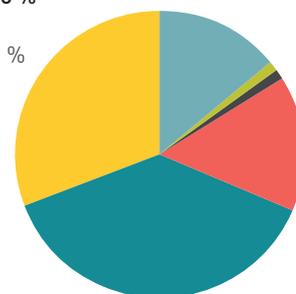
## Durée de votre présence au congrès :

- 2 jours : 73 %
- 1 jour : 27 %

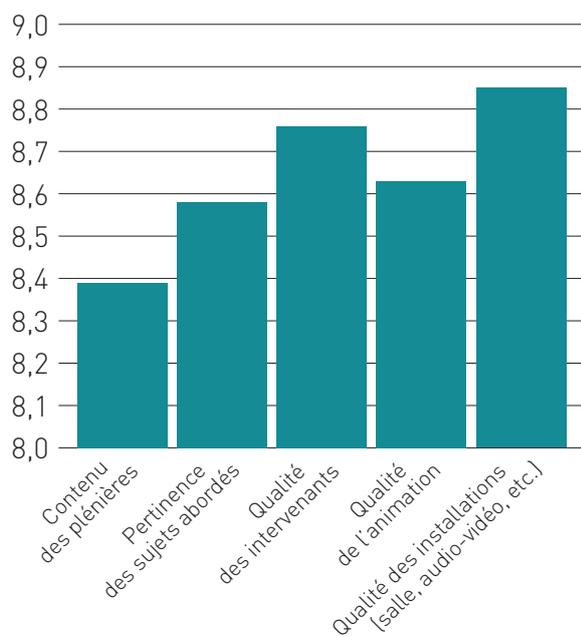


## Comment avez-vous été informé(e) de la tenue du colloque ?

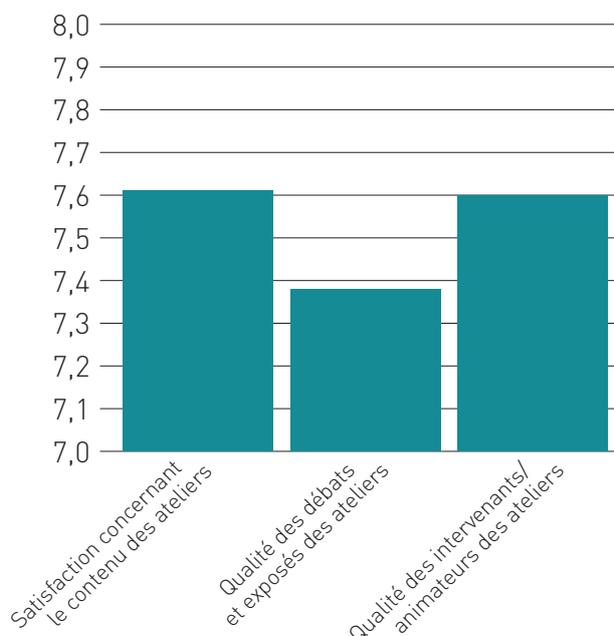
- Par les partenaires : 37,6 %
- Par email : 30,6 %
- Par le site internet : 14,1 %
- Par les réseaux sociaux : 1,2 %
- Par la presse : 1,2 %
- Autre : 15,3 %



## Satisfaction des séances plénières (sur 10)

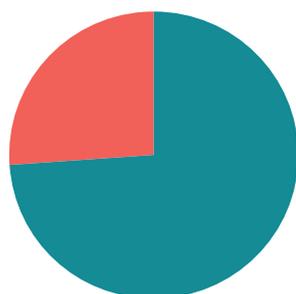


## Satisfaction des ateliers (sur 10)



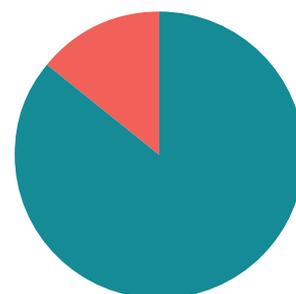
## Les ateliers ont-ils permis d'apporter une réponse aux enjeux du répit ?

- Oui : 74 %
- Non : 26 %



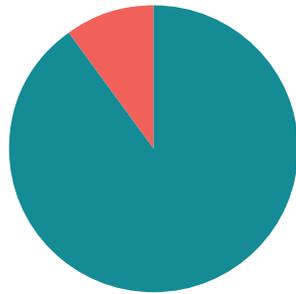
## Les ateliers ont-ils permis les échanges avec les participants ?

- Oui : 86 %
- Non : 14 %

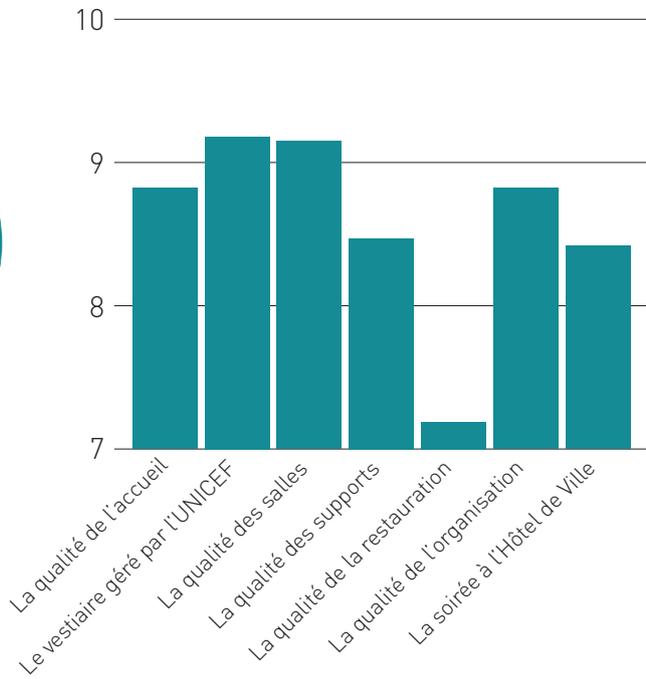


**Pensez-vous que les rencontres ont été utiles et qu'elles sont porteuses de propositions et de solutions ?**

■ Oui : 90 %  
■ Non : 10 %

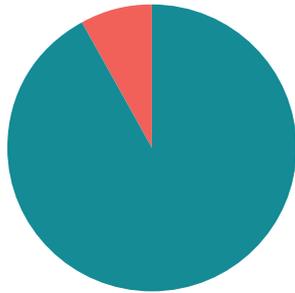


**Satisfaction des séances plénières (sur 10)**



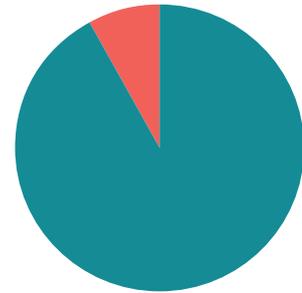
**Pensez-vous que ce congrès doit se tenir à nouveau dans le futur ?**

■ Oui : 92 %  
■ Non : 8 %



**La fréquence biennale vous semble-t-elle adaptée ?**

■ Oui : 92 %  
■ Non : 8 %





# SECONDES RENCONTRES FRANCOPHONES SUR LE RÉPIT

CENTRE DE CONGRÈS DE LYON, 5 ET 6 DÉCEMBRE 2016

## LES PARTENAIRES

### LES PARTENAIRES PRINCIPAUX



### PARTENAIRES



### LES PARTENAIRES MÉDIA



FONDATION  
FRANCE RÉPÎT

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

Contacts :

**Henri de Rohan-Chabot** - 06 07 42 82 91  
Fondation France Répît  
Siège social : 35, rue de Marseille, 69008 Lyon  
Bureaux: 13, rue Seignemartin, 69008 Lyon  
contact@france-repit.fr - [www.france-repit.fr](http://www.france-repit.fr)