

PARIS, 22 septembre 2015 (APM) - Le fonds MSDAvenir et la Fondation France Répit ont présenté mardi leur partenariat sur un programme de recherche d'une durée de quatre ans destiné notamment à évaluer les besoins de répit des aidants de personnes handicapées et/ou malades chroniques.

MSDAvenir est un fonds de dotation destiné à soutenir la recherche, créé en mars par Merck Sharp & Dohme (MSD) France, rappelle-t-on (cf APM GB7NLBGBC). La Fondation France Répit est née en 2012 à l'initiative de médecins du centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, à Lyon, de l'association Le Petit monde et de familles concernées, dont l'objectif est notamment d'améliorer les prises en charge à domicile et de développer des solutions de répit innovantes.

Les deux institutions sont partenaires sur un ambitieux programme de recherche, inédit, qui vise à évaluer scientifiquement les besoins de répit des aidants ainsi que l'offre de répit imaginée par la fondation.

Cette offre consiste en une "maison de répit", première du genre en France, que la fondation prévoit d'ouvrir à Lyon en mars 2017, pour accueillir des personnes handicapées et/ou malades chroniques et leurs proches en situation très difficile. L'originalité de cette "maison", qui se veut "pluripathologique et intergénérationnelle" selon les termes du délégué général de la fondation, Henri de Rohan Chabot, réside dans le fait que les aidants aussi, seront accompagnés.

"Il ne s'agit pas simplement de leur permettre de 'souffler'. Il y aura un travail de repérage, de compréhension de ce qui se joue au domicile et la famille sera prise en charge dans son ensemble", a résumé le Dr Matthias Schell, pédiatre et oncologue au centre Léon Bérard et président de la Fondation France Répit.

Cette "maison" diffère ainsi de l'offre existante (accueil et hébergement temporaires, villages répit familles - cf APM VL8NUVGME) par cette prise en charge spécifique destinée aux aidants, a-t-il insisté.

MSDAvenir et la Fondation France Répit ont souligné que si des établissements de ce type existaient à l'étranger, aucune étude scientifique n'avait été lancée pour mesurer leur efficacité et assurer leur duplication dans des conditions idéales. "Nous voulons constituer un corpus scientifique, clinique et médico-économique, pour avoir des éléments factuels à proposer à nos tutelles", a résumé Henri de Rohan Chabot, qui a l'ambition de créer ce type d'établissements sur tout le territoire.

Le président du conseil scientifique de MSDAvenir, également directeur médical de MSD France, le Dr Dominique Blazy, a d'ailleurs relevé le caractère singulier de ce "programme de recherche sociétal qui débute alors que la 'maison de répit' n'est pas existante mais en projet imminent".

Le programme, d'une durée de 54 mois, entièrement et exclusivement financé par MSDAvenir à hauteur de 900.000 euros, se déroulera en trois étapes, détaillées dans le dossier remis à l'occasion de la présentation du partenariat:

- la constitution d'un corpus de données scientifiques pour mesurer les impacts de la prise en charge à domicile, analyser les situations vécues dans les familles, identifier les risques

d'épuisement des aidants, mettre en place une "bibliothèque de données encore inexistantes à ce jour sur le répit" (typologie des pathologies touchant les aidants, niveau de recours à des soins, niveau de fatigue, etc.)

- la mise en place des indicateurs de suivi d'activité de répit, avec une collecte de données à visée descriptive sur la base de la première cohorte de patients de la "maison de répit" et la validation d'un outil d'aide au diagnostic permettant d'évaluer le besoin de répit
- l'exploitation des données collectées. Il s'agit d'évaluer l'impact du répit sur la santé et la vie socioprofessionnelle des aidants mais aussi d'analyser l'impact du répit sur le parcours de soins du patient et de mesurer l'efficacité et l'impact budgétaire de cette nouvelle offre.

Les recherches sont coordonnées par la direction de la recherche clinique et de l'innovation du centre Léon Bérard, avec l'Ecole des mines de Saint-Etienne et le CNRS.

Pour expliquer l'investissement important de MSD Avenir dans ce programme, Cyril Schiever, président du fonds et de MSD France, a notamment expliqué que "pour être capable de bien faire notre métier, qui est de développer des molécules, nous devons beaucoup mieux comprendre les prises en charge, les parcours de soins et de santé".

La future "maison de répit" de Lyon

- La cible: les personnes atteintes de maladie grave ou invalides, soignées à domicile, et leurs proches aidants
- Les pathologies concernées: cancers, maladies neurodégénératives, cardiologiques, métaboliques, handicaps sévères, etc.
- Les situations: l'urgence psychosociale (l'aidant n'est plus en capacité d'aider), l'urgence sanitaire, l'urgence familiale et l'urgence palliative
- Le fonctionnement: l'offre se concrétise par un "crédit" de 30 jours en moyenne par an, qui peuvent être consécutifs ou fractionnés, la continuité des soins reçus au domicile étant assurée dans la maison en lien avec les médecins traitants et grâce à l'équipe soignante de l'établissement. Les proches bénéficient d'une aide psychologique et sociale et sont logés dans la maison (chambre du malade -notamment pour les parents d'enfants malades- ou studios)
- La capacité: 20 places de MAS (maison d'accueil spécialisé)
- Les professionnels: outre les personnels classiques d'une MAS, une équipe mobile pluridisciplinaire (deux médecins dont un pédiatre, un infirmier, un psychologue, une assistante sociale) se déplacera au domicile pour évaluer les besoins de la famille, et accompagnera les aidants lors du séjour dans la maison
- L'investissement: 5 millions d'euros pour l'investissement, autofinancé par la Fondation France Répit, et 80.000 euros par place et par an pour le fonctionnement financé par l'agence régionale de santé (ARS) Rhône-Alpes
- L'ouverture: mars 2017