

Rencontres francophones sur le répit: « Nous avons besoin d'un vrai plan national de répit »

Les 5 et 6 décembre derniers, la Fondation France Répit a organisé à Lyon la seconde édition des Rencontres francophones sur le répit. Un événement biennal destiné à réunir l'ensemble des acteurs concernés pour échanger et développer des pistes de réflexion pour l'avenir. Nous sommes allés à la rencontre de deux intervenants : Henri de Rohan-Chabot, délégué général de la Fondation France Répit, et Pascal Jacob, président de l'association Handidactique et initiateur de la Charte Romain Jacob.

« Faire de Lyon la première métropole aidante de France »

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

Quels sont les objectifs des Rencontres francophones sur le répit ?

L'objectif est de réunir des aidants familiaux et professionnels autour de la question de l'accompagnement et des 9 millions de personnes en France qui prennent soin à domicile d'un proche malade, dépendant, en situation de handicap. Ceux qu'on appelle les aidants et qui ont besoin d'un accompagnement renforcé par rapport à ce qui existe aujourd'hui tant les situations d'épuisement sont fréquentes et appellent des réponses nouvelles. Le but est donc de réunir, une fois tous les deux ans, l'ensemble des acteurs – collectivités territoriales, associations de patients, gestionnaires d'établissements médico-sociaux ou sanitaires, familles concernées – faire progresser ensemble la cause du répit.

Quelles ont été les particularités de cette seconde édition ?

Cette édition proposait de grandes conférences animées par des orateurs reconnus dans leurs disciplines – notamment Pascal Jacob, les Professeurs Régis Aubry et Charles Gardou – qui viennent apporter une approche anthropologique, sociologique ou philosophique. Nous avons également proposé huit ateliers thématiques, qui étaient eux très ancrés dans la réalité des offres de répit et d'accompagnement ; et des cafés du répit

où nous avons abordé avec les familles la question du répit en lien avec le handicap, le cancer, l'autisme et la maladie d'Alzheimer. D'autres choses sont venues compléter, notamment le studio de la radio Vivre FM qui a été installé dans les coulisses des rencontres pendant deux jours avec 6 heures de grand direct. Nous avons aussi installé une salle de projection et un espace d'exposition avec une vingtaine de stands présentés. Tout cela a créé un grand carrefour où l'on s'est retrouvés, issus d'horizons différents mais mobilisés par la même problématique, pour essayer de réfléchir, d'échanger, de regarder ce que font les uns les autres. Nous avons eu 350 inscrits sur les deux jours.

Aujourd'hui où en est-on en France par rapport au thème du répit ?

Je pense que depuis deux ans, les choses ont progressé dans la prise de conscience. Les pouvoirs publics, au plus haut sommet de l'État – au Ministère de la santé – ont bien compris que si on veut que le domicile tienne il faut le soutenir (dans un contexte de virage ambulatoire on renvoie les gens chez eux assez vite après leur hospitalisation, ce qui est aussi une demande des familles). Si on ne soutient pas ce domicile, il y a des dégâts collatéraux qui sont terribles pour les proches, les aidants, les parents, les enfants, les conjoints... et cela a des impacts très forts sur la vie sociale,



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

familiale et professionnelle. Donc notre système de santé, qui a engagé le virage ambulatoire, doit maintenant consolider le domicile pour permettre aux familles de tenir et que cette prise en charge à domicile soit soutenable dans la durée.

Par ailleurs, plusieurs textes législatifs sont intervenus : Plan Maladies Neurodégénératives, Plan Cancer renouvelé récemment, loi d'adaptation de la société française au vieillissement de

fin 2015. Ces trois textes, au moins, se préoccupent de la question des aidants et instaurent un droit au répit et un statut pour les aidants. On voit bien qu'on passe progressivement de la prise de conscience aux premières mesures. Il n'empêche que les décisions qui ont été prises sont des gouttes d'eau dans l'océan de souffrance des aidants. Les droits ne sont limités qu'à un tout petit nombre de personnes et de situations. Le statut des aidants... il n'y en a pas vraiment. Un congé pour les proches aidants a été instauré mais il remplace en fait un congé d'accompagnement qui préexistait. Donc des mesures sont prises, mais il n'y a pas de plan d'ensemble. Nous appelons, avec d'autres, à la mise en place en France, non pas d'un petit bout de répit dans le plan Cancer ou Alzheimer, mais d'un plan qui soit transversal: un vrai plan national de répit, et c'est une urgence pour notre pays dans lequel 9 millions de personnes sont aidantes, et pour certaines en grande souffrance. On a besoin que ces aidants, dans leur ensemble, quelle que soit la situation clinique de leur proche ou son âge, puissent bénéficier de temps de pause ou d'accompagnement pour mieux vivre ces épreuves de la vie qui les touchent.

Parlez-nous de l'actualité de la Fondation France Répit.

La Fondation France Répit poursuit ses travaux, d'abord en organisant ces deuxièmes Rencontres Francophones sur le répit.

La Fondation a mis en place l'année dernière un Diplôme interuniversitaire de répit (DIU), qui est le premier et le seul en France qui permet de former les soignants dans toute leur diversité à la question du répit. Ce diplôme est porté par l'Université Lyon 1 et l'Université Jean Monnet de St-Étienne. Il est ouvert à des gens venant de toute la France, voire de l'étranger. C'est une formation diplômante. Les cours ont lieu à l'école Rockefeller. La deuxième promotion est en cours et la première a déjà été diplômée. L'objectif est de former progressivement les soignants à une prise en compte des patients plus large que la pathologie du patient en elle-même, en considérant également ce qui est autour de lui – ses proches.

Nous avons mis en œuvre cette année un programme de recherche clinique et médico-économique très important sur le répit. Il est doté d'un budget proche d'un million d'euros financé par le fonds MSD Avenir. Il est mené avec des équipes de recherche du Centre Léon Bérard, du CNRS et de l'École des Mines. Le but de ce programme est de travailler sur

l'évaluation de l'impact positif que les services de répit et d'accompagnement (et la maison de répit sur laquelle nous travaillons) apportent à la qualité de vie des aidants et des aidés: Comment cela modifie les parcours de soins, et quel impact cela a sur les comptes sociaux – en formulant l'hypothèse qu'un euro investi sur le répit permettra d'éviter 3, 4, 5, 10 euros de dégâts collatéraux qui auront été induits par une non prise en charge des proches aidants). Nous souhaitons démontrer qu'on peut apporter un meilleur service aux familles tout en faisant faire des économies à notre système de santé. Quand un aidant épuisé ne peut plus prendre en charge son proche parce qu'il est lui-même tombé malade, qu'il s'est cassé un bras ou qu'il est en burnout, on va ré-hospitaliser le patient qui n'a rien à faire à l'hôpital – puisqu'il était soigné à domicile et que cela se passait bien – et le prix d'une journée d'hôpital avoisine les 3000 euros, alors qu'une journée de répit coûte environ dix fois moins cher. D'où ce programme de recherche, très structuré, qui va être mis en œuvre jusqu'à fin 2019 et qui va nous permettre de mesurer notamment les impacts possibles de la future Maison de répit de la métropole de Lyon.

Parlez-nous de cette Maison de répit qui va bientôt voir le jour en métropole lyonnaise.

La Fondation France Répit démarre en mars 2017 le chantier d'une maison qui disposera d'une vingtaine de chambres pour accueillir des personnes en situation de handicap, de dépendance ou de maladie lourde, pour des temps de répit – une trentaine de jours par an sous forme de crédit temps proposé aux familles. Ces familles pourront soit confier leur proche fragilisé à la Maison de répit pour elles-mêmes prendre du repos à leur domicile ou partir en vacances, soit venir avec leur aidé pour un séjour de repos familial et surtout d'accompagnement, dans ce lieu où on prendra le temps de se poser, de s'interroger sur la situation vécue à la maison, sur l'origine des sources d'épuisement, ce qui pourrait être mis en place pour que les choses aillent mieux au moment du retour au domicile... Ce travail de fond sera ainsi l'occasion pour les familles de faire régulièrement le point. Cette Maison de répit sera d'abord un lieu de soins puisqu'on va accueillir des personnes qui sont dans des situations cliniques très complexes – des professionnels avec les compétences requises seront là pour assurer une parfaite sécurité médicale. Ensuite il y aura des activités proposées aux aidants et aux aidés,

chacun en fonction de ses possibilités. Ce sera notamment des activités de bien-être: gym douce, spa, sophrologie... ainsi que des activités ludiques. Le tout dans le cadre apaisé d'un parc d'un hectare, qui offrira un vrai ressourcement aux familles. Celui-ci se trouve à Tassin-la-Demi-Lune, dans une propriété que la société Bio Mérieux et l'Institut Mérieux mettent à la disposition du projet avec des conditions très favorables qui nous permettent d'envisager dès mi-2018 l'ouverture de la maison. Celle-ci s'adressera à tous les publics: enfants et adultes, quelle que soit leur situation clinique, sans restriction sur le type de handicap – à l'exception des personnes atteintes de troubles psychiatriques sévères, situation très difficile à gérer en maison de répit et perturbante pour les autres publics. Cela nécessite des prises en charge particulières.

Pouvez-vous nous présenter le projet « Métropole aidante » ?

La Maison de répit est en fait la première pierre d'un dispositif plus large qui s'appelle « Métropole aidante ». C'est un projet que nous menons à la Fondation avec les associations de patients de la métropole de Lyon (France Alzheimer, l'ADAPEI, les APF, l'ARIMC...). Nous avons réuni tous ceux qui ont des initiatives autour du répit et nous leur avons proposé de co-construire ensemble une offre de répit et d'accompagnement cohérente, structurée et lisible. « Métropole aidante » c'est un projet de politique de santé, un programme métropolitain qui va se traduire par l'ouverture d'un lieu d'accueil pour tous les aidants, en ville, qui sera placé en rez-de-chaussée. Ce ne sera pas un lieu d'hébergement de soins mais vraiment un lieu conçu comme un desk d'informations, un peu comme un syndicat d'initiatives, où les aidants pourront pousser la porte en journée et obtenir toutes les informations nécessaires pour se repérer dans les différentes possibilités de soutien en fonction de leur situation. Il y aura également des formations, des cafés des aidants, un espace documentaire... Il y aura également un psychologue, une assistante sociale, ainsi qu'un site internet et un numéro de téléphone unique. L'idée est de créer un lieu convivial et un guichet unique où les 165 000 aidants de la métropole pourront être orientés et informés sur leurs droits et les possibilités qui leurs sont offertes. « Métropole aidante », c'est faire de Lyon la première métropole aidante de France. Nous sommes convaincus qu'il faut travailler à partir des territoires, avec tous les acteurs en place.

● **Propos recueillis par Caroline Madeuf**