

TASSIN-LA-DEMI-LUNE SANTÉ

La Métropole de Lyon, territoire pionnier dans l'aide aux aidants

La secrétaire d'État chargée des personnes handicapées était hier à Tassin-la-Demi-Lune pour soutenir la première maison du répit en France.

Pour sa "première journée des aidants" comme secrétaire d'État en charge des personnes handicapées, Sophie Cluzel avait choisi de venir à Tassin-la-Demi-Lune ce vendredi 6 octobre poser la "première pierre" de la première maison du répit de France... ou plus exactement dévoiler le premier panneau de la façade, puisque les travaux sont bien avancés et que le lieu devrait ouvrir en septembre 2018 après quelques aléas.

Une idée née il y a 15 ans

Une première tentative a en



■ Le premier panneau de bois de la façade de la maison du répit a été dévoilé ce vendredi en présence notamment de la secrétaire d'État en charge des personnes handicapées.

Photo Joël PHILIPPON

proches. « Plus la personne (souffrant de handicap ou de métropole aidante », dans la

POINT PAR POINT

■ **Les chiffres**
5,5 millions d'euros d'investissement, financés par la fondation France Répit grâce au mécénat.
80 000 € de fonctionnement par place et par an financés par l'Agence régionale de santé.
18 000 m² de surface.
20 chambres d'adultes.
30 jours annuels : le temps dont pourront bénéficier les aidants de manière consécutive ou fractionnée.

■ **La fondation France Répit**
 Créée en 2013 à l'initiative de médecins du centre Léon-Bérard, de l'association Le Petit monde et des familles concernées, la fondation a trois objectifs autour de la question

erret tourne court à Saint-Genis-les-Ollières en raison de l'opposition de riverains. C'est alors que le projet a trouvé refuge à Tassin sur un terrain vendu par Alain Mérieux qui avait commencé sa carrière ici et souhaitait un « projet porteur de sens » pour ce « lieu inspirant ». Mais l'idée est née il y a une quinzaine d'années, du constat effectué par les équipes d'hospitalisation à domicile du centre Léon-Bérard, que le maintien à domicile échouait parfois, non pour des raisons médicales, mais à cause de l'épuisement des

est dépendants, plus la relation risque de se limiter à l'aide et la relation affective risque de disparaître », explique le Dr Matthias Schell, oncologue et président de la fondation France Répit. Cette fondation a porté ce projet et le cogèrera avec la fondation OVE.

« Alors que tous les dispositifs sont centrés sur le patient. L'innovation réside dans le fait qu'ici le dispositif est centré sur l'aidant et qu'il s'agit d'une vraie alternative au domicile », estime le Dr Schell. L'objectif est en effet d'accueillir des personnes aidées

d'analyser d'où vient leur épuisement, de réajuster leur « projet de soin et de vie » avant un retour à domicile où une équipe mobile pourra aussi intervenir pour se rendre compte des difficultés au quotidien de la famille. Au-delà du lieu physique, c'est d'ailleurs un véritable « laboratoire du répit et de l'aide aux aidants » qui se met en place, a rappelé Henri de Rohan-Chabot, délégué général de la fondation France Répit. Avec l'ambition pour la Métropole de Lyon de devenir la « première mé-

humaniste et d'innovation sociale », a souligné David Kimelfeld.

Pour la secrétaire d'État en charge des personnes handicapées, ce projet « fait écho » au cap fixé par le président de la République d'une « société inclusive qui ne peut pas se penser sans les aidants ». Sophie Cluzel a promis des mesures pour adapter l'offre médico-sociale « au parcours de vie », pour simplifier les démarches liées au handicap ou encore pour la « suppléance de l'aidant ».

Sylvie Montaron

Astrid de L'Escaille, 51 ans, "aidante" de sa fille Adèle, 18 ans

« C'est un nœud dans le bide en permanence »

Cela ne fait que trois ans, quand elle est entrée à la fondation France Répit, qu'Astrid de L'Escaille a réalisé qu'elle était « aidante » depuis treize ans. « J'ai alors développé des symptômes de stress post-traumatique : des crises d'angoisse, de panique... Jusque-là, je n'avais pas eu le temps d'évacuer tout ça », raconte la maman d'Ilona, 20 ans et Adèle, 18 ans, victimes d'un grave accident de voiture à l'âge de 4 et 2 ans. La plus jeune en a gardé de très lourdes séquelles : elle n'a aucune autonomie, doit avoir la tête maintenue dans son fauteuil roulant, ne parle pas... « J'avais 34 ans. C'était le début de ma vie de mère, d'épouse, du travail... et tout a basculé. J'ai mis deux ans à réaliser mais je n'ai accepté qu'en 2014. Avant, cela a été de la survie », raconte Astrid dont les journées sont rythmées par sa fille. « Quand on m'a demandé combien de temps je passais à m'en occuper, je disais 3-4 heures, avant son départ pour la journée dans un centre et à son retour, mais en fait c'est 12-15 heures car je suis toujours en train de surveiller qu'elle ne fasse pas une crise d'épilepsie et je me lève la nuit quand elle a des crises. C'est un nœud au bide en permanence. Il n'y a ja-

mais de répit, car le répit n'est pas que physique, il est aussi dans la tête », explique-t-elle. Astrid a le sentiment d'avoir peu joué son rôle de maman, devant tour à tour être infirmière, avocate – une procédure judiciaire court toujours – ou secrétaire pour traiter les dossiers administratifs, s'occuper du fauteuil roulant à changer, échanger avec le kiné, l'infirmière, le médecin. « J'ai le sentiment de gérer une entreprise », soupire-t-elle. Sans compter les multiples auxiliaires de vie qui parfois ne restent pas longtemps... « C'est aussi une irruption dans l'intimité de la famille : quel qu'un qui est là à 6 h 30, assiste aux repas... Ma fille aînée en a souffert », regrette Astrid. Aujourd'hui, elle « lâche un peu prise », pense un peu à elle. « Au départ, je me disais que la maison du répit ce n'était pas pour moi. Là, je commence juste à l'enviesager... Peut-être pour faire un voyage de quinze jours... ».

Propos recueillis par S.M.



Photo S.M.

répit : créer des établissements et des services, développer des activités scientifiques et promouvoir cette notion.

■ Un projet global

Outre la maison du répit, la fondation France Répit a mis en place le premier diplôme interuniversitaire de répit avec les universités de Lyon et Saint-Étienne, un programme de recherche d'une durée de quatre ans, financé à hauteur de 1 million d'euros par MSD Aveo. Elle organise tous les deux ans les Rencontres françaises sur le répit. La fondation prévoit aussi l'ouverture d'un lieu d'accueil d'information à Lyon pour les aidants, un site internet et une plateforme téléphonique.

■ Les difficultés des aidants

La France compterait 11 millions d'aidants en Métropole 200 000, selon France Répit. Le manque de temps et la fatigue physique sont les principales difficultés rencontrées par les aidants (pour 70% d'entre eux), suivis par le manque de soutien moral (28%), la complexité des démarches administratives (22%) selon le baromètre des aidants 2017 réalisé par la fondation April et B