



On ne sait pas à quoi ressemblera
la famille dans le futur.



Actualités (actualites.html)

Henri de Rohan-Chabot : « Prendre soin du patient et de ses proches aidants »

PUBLIÉ LE : 29|10|2018 par Kahina (redacteur-kahina.html)

PARTAGER :

%C3%80%20Tassin%2C%20pr%C3%A8s%20de%20Lyon%2C%20dans%20un%20cadre%20naturel%2C

subject=%C3%80%20Tassin%2C%20pr%C3%A8s%20de%20Lyon%2C%20dans%20un%20cadre%20naturel%20et%20apaisant%2C%20la%2



À Tassin, près de Lyon, dans un cadre naturel et apaisant, la première maison de répit française vient d'ouvrir ses portes. Dédiée aux aidants et à leurs proches malades, cette structure semble constituer un début de réponse à leurs attentes. Entretien avec Henri de Rohan-Chabot, l'un des fondateurs de l'établissement.



Henri de Rohan-Chabot - Après avoir été aidant de l'une de mes filles pendant plusieurs années, j'ai porté ce projet pendant 6 ans et essayé de le construire, de le financer et de l'agréer.

En 2012, nous avons d'abord créé avec le docteur Matthias Schell, pédiatre-oncologue, la Fondation France Répit, reconnue d'utilité publique. La Fondation a trouvé des fonds pour construire cette maison de répit à hauteur de 5,5 millions d'euros financés par des mécènes privés, des groupes de protection sociale et des subventions des collectivités territoriales. L'ARS finance quant à elle le budget de fonctionnement.

À quel public s'adresse cette structure ?

- À l'origine, nous voulions accueillir tout le monde, sans distinction d'âge ou de pathologie. L'Agence régionale de santé (ARS), qui encadre et finance la maison, a posé des limites : nous sommes autorisés à accueillir les patients âgés de 0 à 60 ans, dans toutes les situations cliniques, exception faite des personnes souffrant de troubles du comportement sévères, en proie à des crises fréquentes, et qui sont difficilement gérables pour une maison ouverte.

Quant aux personnes âgées de plus de 60 ans, l'ARS estime qu'il existe des places d'accueil temporaire dans les EHPAD qui sont actuellement vacantes.

La maison de répit accueille des personnes en situation de handicap ou maladie, qui représentent souvent un poids psychique très lourd pour les familles.

Vous accueillez donc aussi bien des aidants que des aidés ?

- La maladie impacte d'abord la personne elle-même, mais elle touche indirectement le proche, sa vie de famille, sa vie professionnelle et sociale, parfois sa santé.

Le besoin de répit peut être celui de l'aidant ou de l'aidé. Il est très souvent celui des aidants qui sont épuisés et ont besoin de souffler mais parfois, c'est aussi bénéfique pour la personne accompagnée d'être en rupture avec la routine, d'exprimer des choses ou encore, se sentant victime de la bienveillance excessive de ses proches, de couper un temps pour respirer.

La maison de répit a cette approche très particulière de prendre soin de ce petit écosystème autour du patient. L'objectif ici est moins l'hébergement que l'accompagnement familial qui est la finalité.



- Quand une famille appelle la maison de répit, un binôme de « l'équipe mobile de répit », équipe pluridisciplinaire de la structure - constituée de deux médecins, deux psychologues, une infirmière et une assistante sociale, se rend au préalable à son domicile pour effectuer un diagnostic, évaluer l'environnement de vie de la famille, son contexte socio-économique afin de décider d'une orientation vers la maison de répit ou vers un autre dispositif plus ajusté à ce moment-là.

Pour les familles séjournant à la maison de répit, l'équipe poursuit ce travail d'analyse sur ce qui est compliqué à vivre à la maison, ce qui pourrait être mis en place pour que le retour soit moins difficile. Des stratégies de soutien sont élaborées, puis elles sont appliquées.

L'équipe mobile de répit accompagne ainsi les familles dans la durée, on continue à les appeler régulièrement, on leur propose des séjours réguliers au sein de la structure.

Comment se passe la vie dans la maison de répit ?

- Les personnes accueillies séjournent jusqu'à 30 jours par an dans l'une des 21 chambres ou studios familiaux qui composent la maison.

On assure la surveillance médicale et la continuité des soins apportés au patient, mais sans objectif thérapeutique.

Le lieu dispose d'une salle à manger, d'un petit salon, d'une salle de jeux pour les enfants, ou encore d'un espace bien-être (jacuzzi, vélo elliptique, yoga, etc.) et d'un immense parc extérieur. L'objectif est de se détendre, d'oublier le quotidien difficile, le tout dans un cadre serein et reposant.

Les personnes accueillies doivent-elles verser une participation financière ?

- Les frais de fonctionnement de cette maison sont financés par l'ARS. Les familles qui séjournent ici ne payent rien, hormis le petit reste à charge de 20 € par jour, comme c'est le cas à l'hôpital. Progressivement, les mutuelles vont prendre en charge ce reliquat.

Qu'est-ce qui existe aujourd'hui dans le champ de l'aide aux aidants ?

- Actuellement, pas mal de choses existent pour les aidants, mais faute de réponse institutionnelle suffisante, les associations de patients ont fait beaucoup pour eux, chacune dans leur domaine. Il existe également des formations ouvertes aux aidants, des groupes de parole. Certaines mutuelles proposent un « volet aidant ».

Mais dans ce maquis, on ne sait pas qui appeler en cas de besoin ni comment se repérer.  [Previsssima \(https://www.previsssima.fr\)](https://www.previsssima.fr)  (connexion.html)
 Alors, il y a un peu plus d'un an, j'ai proposé à tous ces acteurs à l'échelle de la métropole de Lyon, la création d'un collectif appelé « Métropole aidante ».

Quel sera l'objectif de cette « Métropole aidante » ?

- Avec une centaine d'acteurs participant au dispositif, nous préparons en collaboration avec l'ARS et la métropole de Lyon, l'ouverture prochaine d'un lieu d'accueil pour les aidants, une sorte de guichet unique qui recenserait au même endroit, sur le même site internet et au même numéro de téléphone, toute l'offre de soutien aux aidants qui existe. Le but étant que l'aidant perdu puisse être orienté vers ce qui lui correspond vraiment, qu'il soit au fait de ses droits, que l'accès à des services labellisés lui soit facilité.

Prévoyez-vous d'ouvrir d'autres maison de répit ?

- Notre objectif est d'ouvrir 12 maisons de répit supplémentaires afin d'en avoir au moins une par région. Un projet de création de telles structures est actuellement en cours à Nice et à Paris.

On expérimente donc ici [à Lyon, ndlr], pour pouvoir ensuite déployer ailleurs d'autres établissements et services de répit.

À LIRE :

Pour en savoir plus sur la maison de répit : www.maison-repit.fr (<http://www.maison-repit.fr>)

Pour en savoir plus sur la Fondation France Répit : www.france-repit.fr (<https://www.france-repit.fr>).



20et%20C3%A0%20leurs%20proches%20malades%2C%20cette%20E2%80%A6)

20proches%20malades%2C%20cette%20E2%80%A6&body=https%3A%2F%2Fwww.previsssima.fr%2Factualite%2Fhenri-