

Les Matinales de la Fondation

« L'aide aux aidants, un enjeu de société majeur »

« Métropole Aidante »

Monsieur Henri de Rohan Chabot, Président de la Fondation France Répit

Docteur Matthias Schell, Pédiatre Oncologue au Centre Léon Bérard de Lyon

Mercredi 3 février 2016

« Nous avons été, nous sommes ou nous serons tous confrontés un jour à l'accompagnement d'un proche malade, dépendant ou en situation de handicap ». Si « les proches aidants » sont sortis depuis peu de l'anonymat, si leurs besoins sont aujourd'hui mieux reconnus, notre système de santé n'a pas encore développé l'offre de répit et d'accompagnement indispensable à un maintien durable et apaisé des patients à domicile. L'urgence est grande, il faut à présent agir », nous explique Henri de Rohan Chabot.

Qu'est-ce que le répit ? Le répit peut être défini comme un temps de pause et un accompagnement systémique et durable des personnes malades et de leurs aidants. Il recouvre des interventions de niveaux différents :

- la prise en charge ponctuelle de la personne malade dans une « Maison de répit », permettant au proche aidant de souffler, de reprendre des forces, de prendre soin de lui...
- l'accompagnement intégral (psychologique, social, etc.) de la personne malade et de ses proches aidants
- le suivi de la famille sur le long terme et l'intégration du répit dans le parcours de santé des aidants et des aidés

Le Répit : un enjeu sociétal majeur

En France, 8,3 millions de personnes aident régulièrement un proche dépendant, dont 2 millions lui consacrent plus de 50 heures par semaine avec d'importants impacts sur la vie familiale, professionnelle, sociale mais aussi sur la santé. Il faut savoir que 20% des aidants décèdent avant les aidés. De ce constat et des expériences menées à l'étranger, au Canada ou en Allemagne par exemple, est née la Fondation France Répit.

● **La Fondation France Répit**

Créée en 2012, elle poursuit 3 objectifs : - créer des établissements de répit et des services d'accompagnement pour les aidants-aidés, - conduire des activités scientifiques (études, formation, congrès, recherche) - contribuer à une meilleure reconnaissance du rôle, du statut et des droits des aidants.

● **« Métropole Aidante »**

La Fondation France répit a son siège à Lyon et développe dans la métropole lyonnaise, une offre globale et coordonnée aux aidés et aux aidants, en partenariat avec les acteurs sanitaires, médicosociaux, associatifs et les usagers.

- **Partenariat public-privé**

La Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France a accordé une subvention de 300 000 euros pour la réalisation de ce projet. Ce soutien de la première heure a facilité l'adhésion d'autres entités (fondations, banques, assurances, mécénat de compétences...).

Hébergement et services

Située au cœur de Lyon et ouverte toute l'année, elle accueillera pour quelques jours, des personnes malades ou en situation de handicap ainsi que leurs proches aidants et proposera :

- **la prise en charge des aidés**

15/20 places enfants- adultes, pluri-pathologies, situations familiales complexes...

- **l'accueil des aidants**

Séjours proposés aux familles (chambre individuelle ou du patient) soins de dépendance assurés par des professionnels.

- **l'accueil de jour**

Prise en charge de patients seuls

- **un accompagnement familial**

Analyse de la situation au domicile, identificateur des facteurs d'épuisement ...

- **des espaces de vie et activités**

Salles de télévision, restauration, ateliers d'écriture...

Plateforme de répit et d'accompagnement

La « **Maison des aidants** » accueillera, en journée, des aidants de personnes en situation de dépendance. Le terme « maison » est très important car ce lieu ne ressemblera pas à un hôpital mais sera un espace convivial et chaleureux. On y trouvera :

- Accueil, écoute, information et orientation.
- un service de répit à domicile (balluchonnage).
- formation et animation
- documentation
- services numériques
- un programme pour les aidants salariés

Activités scientifiques

Evaluation médico-économique et encadrement des pratiques : un programme placé sous l'autorité d'un Conseil scientifique conduira des actions visant à évaluer l'impact de l'offre de répit sur les plans clinique et médico-économique, à encadrer les pratiques et former les professionnels et à animer la communauté des acteurs de l'offre de répit et d'accompagnement. Il comprendra :

- un programme de recherche
- une formation universitaire (DU)
- un congrès biennal
- un centre de ressources

Conclusion : Autour de la première Maison de répit française, la Fondation France répit souhaite développer dans le cadre d'un large partenariat, une offre progressive, coordonnée et globale d'aide aux aidants-aidés, pour faciliter le maintien au domicile et faire de Lyon la première « Métropole aidante de France.

La Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, mène depuis deux ans une réflexion sur des axes d'avenir à soutenir. Le répit en est un et, à ce jour, 3 grands projets ont été subventionnés:

- La Maison de répit dans l'agglomération lyonnaise (300 000€)
- Le Centre de répit autisme, lieu d'accueil pour les 6-16 ans à Pierrefeu du Var (200 000€)
- Le château de la Causega : centre de répit » à Fontan, près de Nice (200 000€)