



## Les proches aidants ou des solidarités en action

à la santé jusqu'aux solutions de répit, en incluant la question de la conciliation entre la vie professionnelle et l'aide apportée.

En effet, entre 8 et 11 millions de personnes aident un proche dépendant en raison de son âge, d'un handicap ou d'une maladie, dont près de 4 millions aident une personne âgée. De nombreuses problématiques leur sont communes, même si chaque situation demeure particulière, d'où l'existence de difficultés ou besoins spécifiques selon la personne que l'on aide. Pour autant, le besoin d'avoir des repères, d'obtenir une information claire et rapide, d'être orienté, de souffler, ou encore les effets négatifs sur la santé de l'aidant, sur sa vie professionnelle, familiale et sociale, trouvent un écho commun quelle que soit la cause de la perte d'autonomie du proche. Des réponses communes devaient donc être recherchées, au-delà de la question du grand âge. C'est aussi ce qui a guidé l'atelier tout au long de ces travaux.

### Qu'est-il ressorti de cet atelier et de la concertation « grand âge et autonomie » en ce qui concerne les aidants ?

Le rapport de Dominique Libault a été remis en mars 2019. La synthèse de tous les travaux conduits montre que le soutien des proches aidants doit être

renforcé. Cette thématique ressort tant de la consultation citoyenne en ligne que des focus groupes et des entretiens individuels réalisés auprès des personnes âgées, aidants proches et professionnels, et bien sûr de l'atelier spécifique.

Les membres de l'atelier ont d'abord souligné que la meilleure réponse aux préoccupations de l'aidant était de bien s'occuper professionnellement de l'aidé, avec des aides humaines et techniques en quantité et qualité suffisantes. Les autres ateliers avaient pour objet de répondre à cette préoccupation.

L'atelier a aussi permis de dresser le constat que les aidants eux-mêmes ne se reconnaissent pas aidants, méconnaissent les dispositifs et ne les utilisent pas. Le faible recours au congé de proche aidant, qui était une des avancées de la loi portant adaptation de la société au vieillissement de 2015, en est une illustration.

L'atelier a particulièrement mis l'accent sur les propositions suivantes :

- faciliter et simplifier les démarches des proches aidants (administratives ou liées à la coordination des professionnels de santé, médico-sociaux ou sociaux), notamment par la mise en place de guichets uniques (de type maison des aidants et des aidés) ;
- mieux concilier le rôle d'aidant avec la vie professionnelle, notamment en en faisant un sujet obligatoire du

## À Lyon, un dispositif innovant de soutien aux proches aidants

**D**ans la métropole de Lyon, on estime à 165 000 le nombre de proches aidants de personnes vivant avec une maladie, un handicap ou une dépendance liée à l'âge. C'est essentiellement au domicile que cet accompagnement est réalisé, par des proches aidants devenus, sans l'avoir choisi, des acteurs à part entière du système de santé, fréquemment impactés par les difficultés de la relation d'aide.

Inspirée du concept anglo-saxon des *respite care*, l'action portée par la Fondation France Répit constitue une réponse innovante à ces situations, tant sur le plan médical que sur le plan psycho-social et répond à un important enjeu de santé et de société.

Le répit vise à accompagner non seulement la personne malade, mais également - voire plus encore - ses proches, en offrant à chacun des temps de pause et d'accompagnement indispensables, et à proposer aux familles les solutions d'étayage

permettant une prise en charge plus soutenable au domicile.

### La maison de répit de la métropole de Lyon

Premier établissement de ce type en France, la maison de répit de la métropole de Lyon offre aux personnes malades ou en situation de handicap et à leurs proches aidants un lieu et un temps réguliers pour se reposer, se ressourcer, être accompagnés et préparer un retour plus apaisé au domicile ([www.maison-repit.fr](http://www.maison-repit.fr)).

Construite au cœur d'une propriété boisée d'un hectare à dix minutes du centre-ville, la maison de répit offre un cadre naturel de grande qualité. Elle propose une ambiance « maison » où les marqueurs du soin sont résolument atténués, et où la priorité est donnée au prendre-soin, au bien-être, à la tranquillité et à la convivialité.

Le caractère intergénérationnel et l'existence de lieux partagés traduisent une volonté de rencontre entre

les personnes fragilisées, proches aidants, soignants et bénévoles. La maison de répit accueille les enfants et adultes de 0 à 60 ans fragilisés par une maladie ou un handicap et, s'ils le souhaitent, leurs proches aidants.

### Pour les personnes malades ou en situation de handicap

La maison de répit de Lyon accueille des personnes malades ou handicapées seules lorsque leurs proches ne sont plus en mesure de les prendre en charge, ou simplement pour gérer ou prévenir une situation d'épuisement :

- trente jours de répit annuel, consécutifs ou fractionnés ;
- une surveillance médicale assurée par des soignants 24 h/24 ;
- une continuité de soins, en lien avec les médecins traitants ;
- des équipements, des services et des activités adaptés ;
- un accompagnement par des professionnels et des bénévoles formés.

**Henri de Rohan-Chabot**  
Cofondateur et délégué général de la Fondation France Répit

dialogue social et un critère de responsabilité sociale et environnementale des entreprises ;

- améliorer l'accompagnement financier des proches aidants, notamment par l'indemnisation du congé de proche aidant par la solidarité nationale ;
- faciliter l'accès au répit des aidants, notamment dans le cadre d'une refonte de la prestation autonomie ;
- utiliser le dossier médical partagé pour identifier le couple aidant-aidé auprès des professionnels de santé et améliorer le suivi médical des aidants ;
- mobiliser la conférence des financeurs pour la perte d'autonomie sur le soutien aux actions en faveur des aidants ;
- renforcer l'attractivité des produits d'assurance privée en faveur des aidants.

### Vers une stratégie de solidarité nationale en faveur des aidants et un projet de loi « grand âge et autonomie »

Le soutien des proches aidants figure dans la feuille de route confiée par le Premier ministre à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, ainsi qu'à Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées. Des études et des travaux ont donc démarré, y compris au Parlement, qui se saisit de plus en plus du sujet. Des mesures, isolées, ont été introduites pon-

tuellement dans différents textes législatifs, portés par le gouvernement ou par les parlementaires eux-mêmes.

Pour entraîner une mobilisation globale de la société, le sujet doit être abordé et présenté de manière globale. Le président de la République, dans son allocution du 25 avril 2019, et le Premier ministre, dans son discours de politique générale du 12 juin 2019, ont rappelé leur volonté de mieux accompagner les aidants de personnes âgées, de personnes handicapées ou de malades chroniques.

La concertation grand âge a enchaîné sur un travail technique et la validation d'orientations lors de plusieurs rencontres avec les acteurs impliqués. Ont notamment été abordées avec les associations présentes l'indemnisation du congé de proche aidant, l'ouverture de droits spécifiques en matière de retraite dans le cadre de la réforme de notre système de retraites, la généralisation de dispositifs d'information et d'accompagnement pour les aidants mieux identifiés et plus visibles sur l'ensemble du territoire, la question du répit. Enfin, a émergé plus spécifiquement la thématique des jeunes aidants et la nécessité de trouver des réponses et des solutions concrètes en faveur de ces aidants particulièrement vulnérables.

Fort de tous ces travaux, le gouvernement souhaite donc mettre en œuvre une stratégie nationale de solidarité

#### Pour les aidants souhaitant accompagner leur proche

La maison propose des séjours familiaux, pour lesquels un ou plusieurs proches peuvent être accueillis dans la chambre de la personne malade ou handicapée ou dans des chambres séparées, ou dans un studio familial :

- la possibilité de séjourner avec ou à proximité de leur proche ;
- un soutien psychologique et social ;
- des lieux et des temps de parole, de rencontres et d'échanges ;
- des activités de bien-être (spa, sophrologie, activités physiques...).

L'investissement, d'un montant de 5,5 millions d'euros, a été mobilisé par la Fondation, à travers le mécénat de grandes entreprises, fondations et groupes de protection sociale, et des subventions des collectivités territoriales. Les frais de fonctionnement sont assurés par un agrément de l'agence régionale de santé. La

maison de répit de la métropole est gérée en partenariat avec la Fondation OVE, reconnue pour son expertise dans la gestion des établissements médico-sociaux.

#### L'équipe mobile de répit et d'accompagnement

L'équipe mobile de répit constitue le second pilier du dispositif. Elle s'adresse aux proches aidants accompagnant un enfant ou un adulte de moins de 60 ans en situation de grande fragilité ou de dépendance du fait d'une maladie ou d'un handicap.

Cette équipe pluridisciplinaire, composée de médecins, infirmières, psychologues et assistantes sociales, se rend au domicile pour évaluer les situations, orienter et accompagner les familles, sur demande des personnes elles-mêmes ou sur le conseil de professionnels. Ses interventions n'entraînent pas de frais pour les bénéficiaires.

L'équipe mobile de répit a pour objectif de soutenir les proches aidants en renforçant les ressources existantes, en étayant le système familial et le lien entre les partenaires autour de la personne accompagnée. Ses missions :

- évaluer et accompagner les besoins des aidants et des patients tout au long de la maladie, y compris en phase palliative et postdeuil ;
- orienter les proches aidants vers des professionnels et/ou des services ressources en fonction des besoins identifiés ;
- le cas échéant, proposer aux familles des séjours de répit et d'accompagnement au sein de la maison de répit.

L'équipe mobile et la maison de répit constituent ainsi une réponse innovante de soutien aux proches aidants, en parfaite complémentarité avec les ressources sanitaires et médico-sociales du territoire. 🏠