

La Fondation France répit à Lyon Un programme d'aide aux aidants, innovant et unique

En France, environ **9 millions de personnes** prennent soin d'un proche malade ou en situation de handicap ; 20% d'entre elles lui consacrent plus de 50 heures par semaine. Face à ce constat, la Fondation France répit prépare une offre globale d'accompagnement des aidants.

● Les aidants de personnes malades ou en situation de handicap - soignés à domicile - ont, souvent, une vie familiale, professionnelle et sociale bouleversée. Sursollicités, ils manquent de temps pour prendre soin d'eux et de leur santé.

« Environ 20 % des aidants décèdent avant leur proche aidé. Leur souffrance quotidienne est, néanmoins, invisible. Pour sortir les aidants du silence et répondre à leurs besoins, nous avons créé il y a 4 ans, la Fondation France Répit avec le Dr Matthias Schell (pédiatre oncologue au centre Léon Bérard de Lyon) », souligne Henri de Rohan-Chabot, président de la Fondation France Répit. La Fondation France Répit poursuit 3 grandes missions : créer des établissements et des services d'aide aux aidants ; mener des activités scientifiques et contribuer à une meilleure reconnaissance sociale et juridique des aidants (droits, statut, aides...).

Premier projet d'envergure : créer une offre globale, complète, coordonnée et progressive pour accompagner les 165 000 aidants de la métropole lyonnaise. « Ce projet pourra, à terme, être décliné sur l'ensemble du territoire français », souligne Henri de Rohan-Chabot. Appelé « Métropole aidante », ce projet innovant et unique en France est financé dans le cadre d'un partenariat public-privé. De nombreux acteurs soutiennent l'initiative : organismes de tutelles, entreprises, associations et fondations, notamment la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France.

Point d'orgue du projet, une « Maison de répit », construite au cœur de la ville de Lyon, accueillera - dès 2017 - les enfants et les adultes atteints de maladies chroniques ou de handicaps majeurs et les aidants qui le souhaitent pour des séjours séquentiels (jusqu'à 30 jours maximum par an). « Des activités variées (bien-être, jeux, ateliers...) seront proposées aux patients et à leurs proches. Une

équipe soignante leur sera également dédiée 24 heures sur 24. Cela permettra à l'aidant de ne pas avoir à prendre en charge son proche durant le séjour. Néanmoins, la "Maison de répit" n'est pas uniquement destinée à apporter du répit à l'aidant. C'est aussi l'occasion d'analyser les raisons qui ont mené à l'épuisement et de trouver des solutions pour alléger le quotidien de l'aidant, une fois de retour à son domicile », explique le Dr Schell.

Un encadrement scientifique rigoureux

La variété de situations dans la relation aidant/aidé appelle une variété de solutions. Si l'hébergement n'est pas toujours nécessaire, l'écoute et l'accompagnement restent essentiels. « En partenariat avec des associations de patients, nous allons créer une "Maison des aidants" qui deviendra, dès l'année prochaine, un lieu d'écoute et d'information pour tous les aidants de notre territoire », indique Henri de Rohan-Chabot.

La Fondation France répit souhaite, par ailleurs développer, des services numériques dédiés aux aidants : écoute téléphonique ; site Internet ; e-learning ; formations pour les aidants salariés d'entreprise et applications mobiles permettant, par exemple, aux aidants de mesurer leur niveau d'épuisement. La fondation a également lancé, cette année, un diplôme universitaire avec l'Université de Lyon et de Saint-Étienne pour former les professionnels du soin au répit et à l'accompagnement des aidants. Depuis 2014, elle organise, en outre, les Rencontres francophones sur le répit (le prochain congrès se tiendra les 5 et 6 décembre 2016, au Centre des Congrès de Lyon). Enfin, dans le cadre de ses activités scientifiques, la fondation a engagé en 2016 (avec le Centre Léon Bérard, le CNRS et l'école des Mines de Saint-Étienne) un programme de recherche clinique et médico-économique sur le répit, sur 4 ans, avec le soutien du fonds de dotation MSD Avenir.

Hélia Hakimi-Prévo

Histoire de la santé en Alsace De la Danse de Saint-Guy à l'urbanisme eugéniste

Trois ouvrages publiés récemment retracent des événements de l'histoire de la santé qui tous ont eu lieu à Strasbourg ou dans ses environs : la danse de Saint-Guy de 1518, les « miracles » du petit Sébastien Willer ou encore le projet eugéniste de la cité idéale d'Ungemach.

● Le 14 juillet 1518, une habitante de Strasbourg, Frau Troffea, se met sans raison à danser dans la rue, pendant plusieurs jours, entraînant dans son sillage un nombre croissant de danseurs, dont beaucoup finirent par tomber d'épuisement ou par mourir, avant que le phénomène ne s'estompe après quelques semaines.

Cet épisode de « danses maniaques » frappa d'autant plus les esprits qu'il fut abondamment relaté et commenté par les chroniqueurs et médecins de l'époque, dont Paracelse, qui échafaudèrent de nombreuses théories associant mysticisme, morale et religion. L'historien de la médecine américain John Waller a étudié en détail le déroulement et le contexte de cette « transe collective », qualifiée aujourd'hui de Danse de Saint Guy. La danse de Strasbourg fut la dernière survenue sur le sol européen, mais fait suite à de nombreux épisodes de ce genre enregistrés dans d'autres villes rhénanes lors des siècles précédents. Ces « épidémies » furent observées encore au XX^e siècle à Madagascar, en Tanzanie ou en Malaisie. L'ouvrage, désormais traduit en français, connut un grand succès dans le monde anglo-saxon : tout en retraçant d'une manière rigoureuse le déroulement du phénomène et en le confrontant aux connaissances actuelles sur les transes et les extases collectives, il dresse un tableau saisissant des peurs et des angoisses des premiers temps de la Renaissance, à l'image des peintures de Breughel ou de Bosch dont les démons grimaçants entraînent les hommes vers les gouffres de l'enfer.



L'épisode de « danses maniaques » de 1518 à Strasbourg fut abondamment commenté par les chroniqueurs

L'enfant guérisseur

Plus près de nous, c'est cette fois un « enfant guérisseur » à peine âgé de trois ans qui, de 1814 à 1818, défraya la chronique de la petite ville d'Ottrott, aux environs de Strasbourg, en « magnétisant » avec ses mains malades et blessés. En quelques semaines, il connut une célébrité parfaitement exploitée tant par le curé du village que par sa mère, qui gagna en quelques mois dix fois plus que le traitement annuel d'un médecin de campagne de l'époque. Le médecin du canton se montra, lui, moins convaincu des talents du petit Sébastien Willer, au point qu'il en alerta les autorités. En 1818, alors que l'enfant âgé de 7 ans avait déjà « soigné » des centaines de patients parfois venus de loin, dont certains l'obligeaient à dormir avec lui pour profiter de ses « fluides magnétiques », une commission épiscopale mit fin à sa « carrière » : il retomba alors dans l'anonymat et mourut en 1892, sans plus jamais faire parler de lui. Gérard Hoffbeck retrace ce parcours étonnant, dans un texte associant croyances populaires et balbutiements de la médecine, mais aussi conflits entre la science et l'église. Il rappelle l'immense influence du ma-

gnétisme, à une époque où la densité médicale reste très faible, ouvrant la voie à toutes les thérapies, mais aussi souvent à tous les abus.

Architecture idéale pour une « population saine »

Enfin, l'imposante étude publiée par le démographe Paul-André Rosental sur l'histoire de la « cité-jardin Ungemach » de Strasbourg retrace l'évolution d'un projet eugéniste, destiné, à travers une architecture idéale, à sélectionner une « population saine », amenée ensuite à s'y reproduire. Construits à partir de 1921, les 140 pavillons de la Cité, partiellement écrasés de nos jours par la masse imposante du Parlement européen voisin, étaient alors attribués en fonction de différents critères à des familles particulièrement « méritantes », mais surtout susceptibles d'engendrer « une descendance intéressante ». Cet « eugénisme positif », alors salué comme un modèle, ne sera remis en question qu'après 1950, lorsque la Cité devient municipale.

Denis Durand de Bousingen

« Les danseurs fous de Strasbourg », par John Waller (220 pages, 18 euros) et « L'enfant aux miracles » par Gérard Hoffbeck (175 pages, 15 euros) sont parus tous deux aux Éditions de la Nuée Bleue à Strasbourg. « Destins de l'eugénisme », par Paul André Rosental (576 pages, 28 euros) est paru aux Éditions du Seuil.

Cancer du col

Une charte de qualité en colposcopie

La société française de colposcopie et de pathologie cervico-vaginale (SFCPCV) vient de publier, sous l'impulsion du Collège nationale des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF), une charte de qualité afin d'homogénéiser la formation initiale des médecins en charge de la prévention du cancer du col, ainsi que la prise en charge diagnostique et thérapeutique des précurseurs du cancer du col.

Les auteurs de la charte estiment que « la colposcopie est encore aujourd'hui en France insuffisamment utilisée par des praticiens. On compte 30 000 actes de conisation par an en France dont un tiers pourrait être évité. Selon une étude déclarative, 70 % des médecins qui la pratiquent, n'utiliseraient pas le colposcope au bloc opératoire. »

dietecom

2016 les journées de nutrition pratique

24 ET 25 MARS 2016

Pour cette nouvelle édition,
les journées de nutrition pratique de dietecom
ont un programme scientifique aussi varié que riche : **alimentation de l'enfant, alimentation et vieillissement, activité physique, sociologie de l'alimentation, régimes alimentaires, DHA (Acide Docosahexaénoïque), huile de palme durable, intérêts des céréales, cholestérol, chirurgie et obésité, ...**

Retrouvez l'ensemble du programme et inscrivez-vous sur :
www.dietecom.com

RÉSERVÉ AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ • INSCRIPTION OBLIGATOIRE

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES - FACULTÉ DE MÉDECINE - 12, RUE DE L'ÉCOLE DE MÉDECINE - 75006 PARIS