

**1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs**  
**1st international palliative care experts symposium**

# **Un dispositif de répit innovant dans la métropole de Lyon**

**Dr Matthias Schell**  
**Henri de Rohan-Chabot**





## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

*Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :*  
*absence de lien d'intérêts déclarés par les intervenants*

## Historique du dispositif de répit de Lyon

- HAD avec un fort développement des PEC complexe à domicile y compris pour des patients en soins palliatifs et en fin de vie
- Déplacement de la compétence hospitalière à domicile avec instauration / adaptation médicamenteuse sans réhospitalisations
- En parallèle : Séjour d'une semaine au « Sonnenhof » (hospice pour enfants à Berlin, et au Phare à Montréal)
- Création d'une Equipe ressource de SPP en Rhône Alpes avec une activité forte d'accompagnement à domicile

### Constat :

- Maintien à domicile pèse sur la famille
- Réhospitalisations pour épuisement des proches
- Idée de créer une structure de type hospice en France

## Développement du concept Répit

- Dépasser le simple constat de l'épuisement des proches :
  - La réhospitalisation ou accueil temporaire reste centré sur les patients / personnes handicapées
  - Pas de changement après le retour à domicile (sources d'épuisement / tensions familiales restent inchangées)
  - Pas d'accompagnement ni d'analyse de la situation
- Constats et hypothèses :
  - Les sources d'épuisement ne dépendent pas de l'âge de la personne aidée, ni de sa pathologie
  - Les sources d'épuisement sont de l'ordre physique, psychique, moral et social

## Développement du concept Répit

- Création d'un dispositif de soignants décentré du patient et centré sur l'aidant
- Intergénérationnelle
- Dépasser les situations de soins palliatifs : indication = épuisement de l'aidant
- Proposer un accompagnement dans la durée, à domicile et dans une maison de répit
- Associer d'emblée des actions de recherche pour faire la preuve du concept



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

### Une démarche clef : La création de la Fondation France Répit

Créée à Lyon en 2013 par des soignants du Centre Léon Bérard et des familles concernées. Elle poursuit trois objectifs :

- Développement de maisons de répit et de services de soutien aux proches aidants en France.
- Activités scientifiques : programme de recherche clinique et médico-économique, formation universitaire, congrès francophone biennal.
- Plaidoyer : reconnaissance du rôle des aidants et renforcement des politiques publiques de répit.



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

### A Lyon, un laboratoire de l'aide aux aidants

La Fondation France Répit crée à Lyon un dispositif complet de répit et de soutien aux aidants, reposant sur trois éléments principaux :

- L'Équipe mobile de répit : une équipe pluridisciplinaire d'accompagnement
- La Maison de répit : un lieu d'accueil, de répit et de soutien des familles
- Métropole aidante : un « guichet unique » de l'aide aux aidants

## 1. L'Equipe mobile de répit

Une équipe mobile, pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, psychologue, assistante sociale), intervenant avant, pendant et après les séjours :

- Evaluation des situations au domicile en amont et orientation.
- Accueil et accompagnement des familles pendant les séjours.
- Organisation du retour au domicile, lien avec les soignants
- Suivi des familles, dans la durée
- Le cas échéant, accompagnement du deuil.



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs



## 2. La Maison de répit

- Pour enfants et adultes de moins de 60 ans, malades/handicapés et si souhaité, leurs proches aidants.
- 21 chambres et studio familial, un « crédit temps » de 30 jours annuels.
- Surveillance médicale, continuité des soins et activités adaptées pour les aidés
- Soutien psycho-social, accompagnement et activités de bien-être pour les aidants.
- Accueil de la fin de vie si souhaité par les familles.



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs





## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs





## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs





## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs





## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

### Un partenariat public-privé innovant

#### INVESTISSEMENT

5,5 M€

Fondation France Répit

Financement mécénat

#### FONCTIONNEMENT

1,45 M€ / an

Fondation France Répit

Fondation OVE

Financement ARS

# 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs





### 3. « Métropole aidante » : guichet unique pour les 160 000 aidants de Lyon

- En partenariat avec l'ensemble des acteurs publics, associatifs et privés :
  - Information, orientation, accompagnement individualisé
  - Formations, cafés d'aidants, ateliers santé...
  - Accueil temporaire, accueil de jour, séjours de vacances-répit...
  - Programme de soutien aux salariés aidants dans les entreprises
  - Services numériques, site web, réseaux sociaux d'aidants, moocs...
- Toute l'offre de répit et de soutien aux aidants, accessible dès 2019 à travers :
  - Un lieu d'accueil en centre-ville
  - Un site internet
  - Une plateforme téléphonique



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

### Un « laboratoire » encadré par un important programme scientifique

- Programme de recherche clinique et médico-économique
  - Programme 1,1 M€/4 ans (CLB, CNRS, ENSM)
  - Identification des déterminants du répit et mise au point d'un outil diagnostic
  - Mesure d'impact sur la qualité de vie, les parcours de soins, les comptes sociaux
- Diplôme Inter Universitaire de répit et d'accompagnement des proches aidants
  - Ouvert aux professionnels du secteur médical, médico-social et associatif en 2015
  - Porté par les Universités Claude Bernard Lyon I et Jean Monnet Saint-Etienne
  - Soutenu par le programme "Investissements d'avenir » - formations innovantes
- Rencontres Francophones sur le répit tous les deux ans à Lyon
  - Carrefour des acteurs et des solutions pour les aidants professionnels et familiaux



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

- **Etude quali-quantitative**
- **Participants : 30 aidants domiciliés au sein de la métropole de Lyon**
- **Echantillonnage par quotas – Cohorte représentative de la population française des aidants**
- **5 mois d'échanges quotidiens (juin-novembre 2017) via logiciel d'enquête en ligne :**
  - Connectés 2h30 / mois minimum
  - Sessions animées par un professionnel de notre équipe de recherche

# 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

## Déroulé de l'observatoire

DONNEES QUALITATIVES		DONNEES QUANTITATIVES *		
	Thèmes	Volets 1 à 3	Volet 4.a.	Volet 4.b.
Mois 1	• La reconnaissance de l'aidant	×	×	×
Mois 2	• L'épuisement de l'aidant		×	
Mois 3	• Les attentes / besoins de l'aidant		×	×
Mois 4	• Les services dédiés aux aidants		×	
Mois 5	• Le répit		×	×

### \* Questionnaire conçu par notre équipe

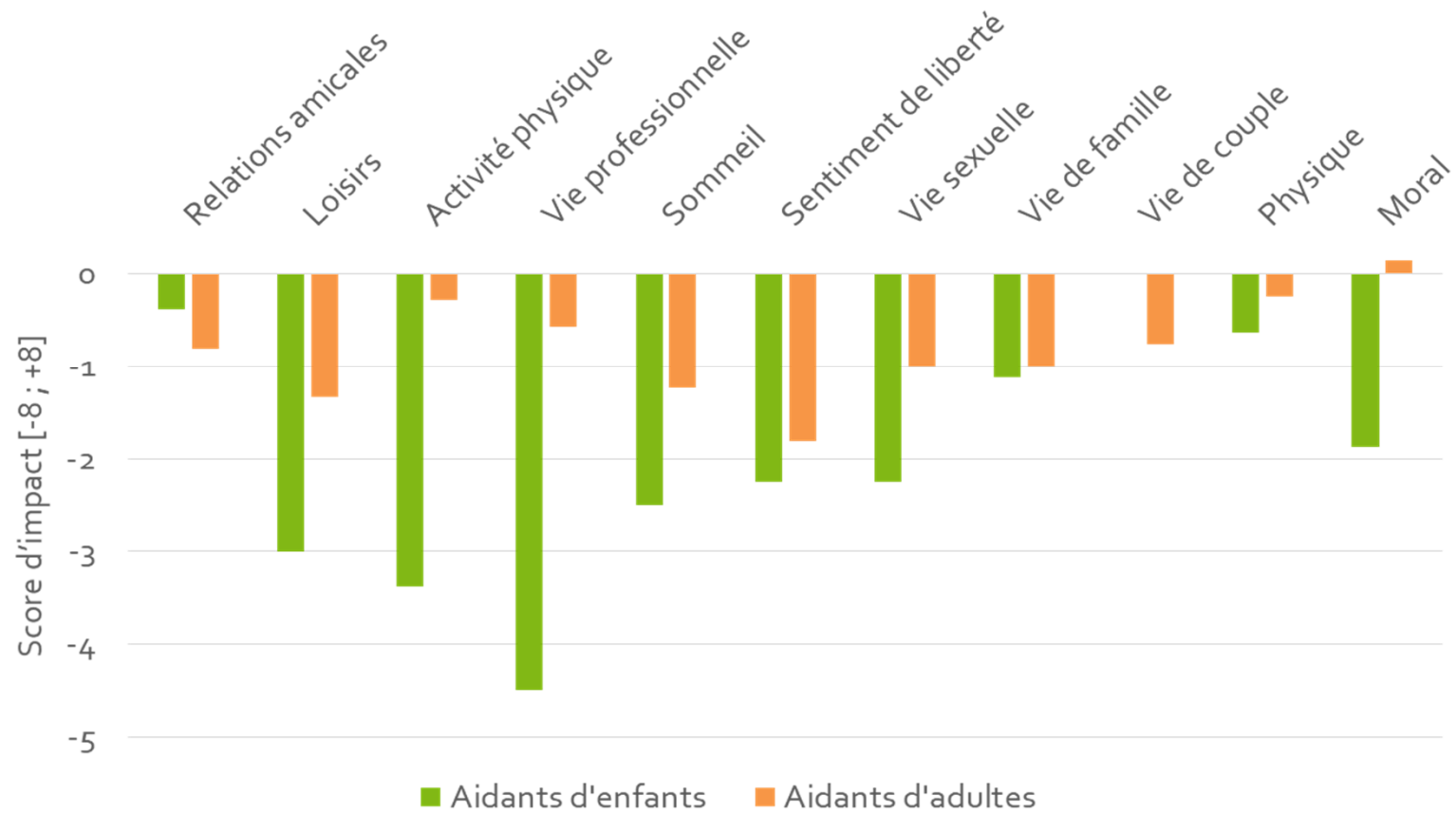
Volets 1 à 3 : caractéristiques de l'aidant, de l'aidé, de la relation d'aide

Volet 4.a. : état d'épuisement et besoin de répit de l'aidant

Volet 4.b. : qualité de vie et état émotionnel de l'aidant

## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

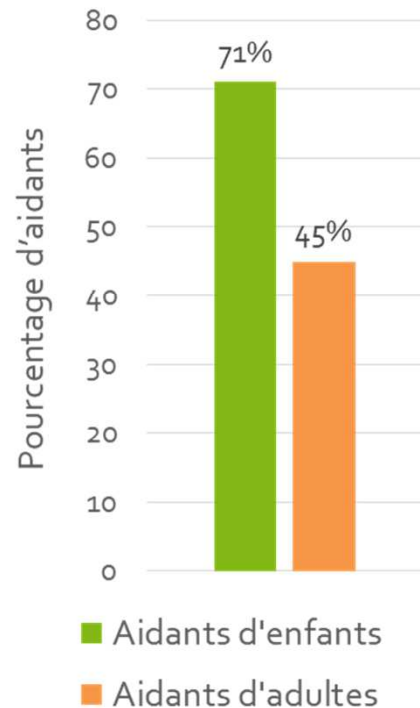
### Impact moyen de l'aide sur différentes sphères de la vie





## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

Proportion d'aidants en état de burnout sévère sur l'échelle de burnout de Maslach\* (MBI) – adaptée aidants :



Représentation de l'épuisement par une mère aidante

\* Maslach Burnout Inventory ; MBI (Maslach & Jackson, 1986 ; Dion & Tessier, 1994)

Nb : Score élevé = Epuisement émotionnel > 30 ; Dépersonnalisation > 12 ; Accomplissement personnel < 33



## Perspectives de recherche

- **Nouvel observatoire connecté :**
  - Lancement fin 2018
  - Design : 40 participants suivis sur 6 mois
  - De nouvelles thématiques abordées :
    - Facteurs protecteurs (soutien social, activités de loisirs, etc.)
    - Déplétion des ressources (approche processuelle de l'épuisement)
    - Stratégies spécifiques aux aidants (modèles du stress et du coping)
- **Etude médico-économique**
- **Modèle de prédiction**



## 1<sup>er</sup> colloque d'experts internationaux en soins palliatifs

### Et demain...

Poursuivre la recherche dans le champs du répit

Poursuivre les rencontres biennales et l'enseignement

S'appuyant sur l'expérimentation Lyonnaise, la Fondation France Répit souhaite soutenir d'autres équipes pour de créer une douzaine de Maisons de répit en France dans les prochaines années et de contribuer au développement d'une véritable politique de répit et de soutien aux proches aidants.