**THÈSE**

pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Qualification en MÉDECINE GÉNÉRALE**

# Accompagnement des patients en situation palliative par les soignants en EHPAD lors de séjours temporaires pour répit de l'aidant

## Étude qualitative auprès de deux EHPAD du Maine-et-Loire


**GACHET Marie**

Née le 05 juillet 2000 à Angers (49)


Sous la codirection de Mme la Dr DESCOLAS-DANNEELS Astrid
Et M. le Dr VIDALENC Olivier

Membres du jury

| | |
|---|---|
| Monsieur le Professeur BÈGUE Cyril | Président |
| Madame la Docteure DESCOLAS-DANNEELS Astrid | Directrice |
| Monsieur le Docteur VIDALENC Olivier | Codirecteur |
| Madame la Docteure GHALI Maria | Membre |


FACULTÉ DE SANTÉ
UNIVERSITÉ D'ANGERS



Soutenue publiquement le :
16 Octobre 2026

# ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

Je, soussignée GACHET Marie
déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiante le **21/09/2026**

# Charte d'utilisation de l'IA générative

Je soussignée GACHET Marie
Déclare avoir pris connaissance et accepte de respecter la Charte d'utilisation de l'IA générative pour la rédaction des rapports, thèses d'exercice et mémoires d'étude.
Je m'engage à utiliser ces outils conformément aux règles et recommandations énoncées dans la charte.

Angers le 21/09/2026 Signature

# SERMENT D'HIPPOCRATE

*« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*

*J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».*

FACULTÉ DE SANTÉ
UNIVERSITÉ D'ANGERS

# LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

(mise à jour 26/01/2026)

**Doyen de la Faculté :** Pr Cédric ANNWEILER
**Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie :** Pr Sébastien FAURE
**Directeur du département de médecine :** Pr Vincent DUBEE

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

| | |
|---|---|
| ABRAHAM Pierre | RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE |
| ANGOULVANT Cécile | NEPHROLOGIE |
| ANNWEILER Cédric | CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE |
| ASFAR Pierre | MEDECINE GENERALE |
| AUBE Christophe | REANIMATION |
| AUGUSTO Jean-François | CARDIOLOGIE |
| BAUFRETON Christophe | UROLOGIE |
| | PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE |
| BELLANGER William | GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE |
| BELONCLE François | GASTROENTEROLOGIE-HEPATOLOGIE |
| BIERE Loïc | RHUMATOLOGIE |
| BIGOT Pierre | ENCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES |
| BOUCHARA Jean-Philippe | PHARMACOLOGIE |
| BOUET Pierre-Emmanuel | CANCEROLOGIE, RADIOTHERAPIE |
| BOURSIER Jérôme | NEUROLOGIE |
| BOUVARD Béatrice | PHARMACOLOGIE/ PHYSIOLOGIE |
| BRIET Claire | NEUROLOGIE |
| BRIET Marie | GENETIQUE |
| CAMPONE Mario | ANATOMIE, CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES |
| CASSEREAU Julien | PEDIATRIE |
| CLERE Nicolas | PHYSIOLOGIE |
| CODRON Philippe | PHARMACOTECHNIE HOSPITALIERE |
| COLIN Estelle | MEDECINE GENERALE |
| COPIN Marie-Christine | PHARMACOGNOSIE |
| COUTANT Régis | GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE |
| CUSTAUD Marc-Antoine | MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL |
| CRAUSTE-MANCIET Sylvie | MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION |
| DE CASABIANCA Catherine | MEDECINE D'URGENCE |
| DERBRE Séverine | MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES |
| DESCAMPS Philippe | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE |
| D'ESCATHA Alexis | PEDOPSYCHIATRIE |
| DINOMAIS Mickaël | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE |
| DOUILLET Delphine | PHARMACOLOGIE PHYSIOLOGIE |
| DUBEE Vincent | ANATOMIE |
| DUCANCELLE Alexandra | CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE |
| DUVERGER Philippe | CARDIOLOGIE |
| EVEILLARD Matthieu | PNEUMOLOGIE |
| FAURE Sébastien | PSYCHIATRIE D'ADULTES |
| FOURNIER Henri-Dominique | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION |
| FOUQUET Olivier | CHIMIE ANALYTIQUE |
| FURBER Alain | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION |
| GAGNADOUX Frédéric | IMMUNOLOGIE |
| GOHIER Bénédicte | MEDECINE GENERALE |
| GUARDIOLA Philippe | |
| GUILET David | PSYCHIATRIE |
| HUNAULT-BERGER Mathilde | |
| JEANNIN Pascale | |
| JUDALET-ILLAND Ghislaine | KEMPF Marie |
| KAZOUR François | |
| | KUN-DARBOIS Daniel |
| PHYSIOLOGIE | LACOEUILLE FRANCK |
| MEDECINE GENERALE | LACCOURREYE Laurent |
| GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT | LAGARCE Frédéric |
| REANIMATION | LANDREAU Anne |
| | LASOCKI Sigismond |
| LEBDAI Souhil | RHUMATOLOGIE |
| LEGENDRE Guillaume | NEUROCHIRURGIE |
| LEGRAND Erick | CHIRURGIE GENERALE |
| LEMEE Jean-Michel | REANIMATION |
| LERMITE Emilie | HISTOLOGIE |
| LEROLLE Nicolas | HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE |
| LIBOUBAN Hélène | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE |
| LUQUE PAZ Damien | DERMATO-VENEREOLOGIE |
| MARCHAIS Véronique | BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION |
| MARTIN Ludovic | NEUROCHIRURGIE |
| MAY-PANLOUP Pascale | REANIMATION |
| MENEI Philippe | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION |
| MERCAT Alain | RADIOLOGIE |
| ORVAIN Corentin | PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE |
| PAISANT Anita | CHIMIE GENERALE |
| PAPON Nicolas | PEDIATRIE |
| PASSIRANI Catherine | MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL |
| PELLIER Isabelle | CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE |
| PETIT Audrey | CHIRURGIE INFANTILE |
| PICQUET Jean | GENETIQUE |
| PODEVIN Guillaume | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE |
| PROCACCIO Vincent | CARDIOLOGIE |
| PRUNIER Delphine | MEDECINE GENERALE |
| PRUNIER Fabrice | MEDECINE GENERALE |
| PY Thibaut | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE |
| RAMOND-ROQUIN Aline | BIOSTATISTIQUE |
| REYNIER Pascal | ANESTHESIOLOGIE REANIMATION |
| RIOU Jérémie | PEDOPSYCHIATRIE ; ADDICTOLOGIE |
| RINEAU Emmanuel | ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES |
| RIQUIN Elise | MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL |
| RODIEN Patrice | MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE |
| ROQUELAURE Yves | ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES |
| ROUGE-MAILLART Clotilde | CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE |
| ROUSSEAU Audrey | ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES |
| ROUSSEAU Pascal | MEDECINE D'URGENCE |
| ROUSSELET Marie-Christine | BIOPHYSIQUE ET BIOSTATISTIQUES |
| ROY Pierre-Marie | CHIMIE ORGANIQUE |
| SAULNIER Patrick | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION |
| SERAPHIN Denis | CHIRURGIE INFANTILE |
| SCHMIDT Aline | |
| SCHMITT Françoise | |
| BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE | |
| CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE | |
| RADIOPHARMACIE | |
| OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE | |
| BIOPHARMACIE | |
| BOTANIQUE/ MYCOLOGIE | |
| ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION | |
| UROLOGIE | |
| GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE | |

FACULTÉ DE SANTÉ
UNIVERSITÉ D'ANGERS

| | |
|---|---|
| TESSIER-CAZENEUVE Christine | MEDECINE GENERALE |
| TRZEPIZUR Wojciech | PNEUMOLOGIE |
| UGO Valérie | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION |
| URBAN Thierry | PNEUMOLOGIE |
| VAN BOGAERT Patrick | PEDIATRIE |
| VENARA Aurélien | CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE |
| | PHARMACOTECHNIE |
| VENIER-JULIENNE Marie-Claire | NEUROLOGIE |
| VERNY Christophe | RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE |
| WILLOTEAUX Serge | |

## MAÎTRES DE CONFERENCES

| | |
|---|---|
| AMMI Myriam | CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE |
| BAGLIN Isabelle | CHIMIE THERAPEUTIQUE |
| BASTIAT Guillaume | BIOPHYSIQUE ET BIOSTATISTIQUES |
| | IMMUNOLOGIE |
| BEAUVILLAIN Céline | MEDECINE GENERALE |
| BEGUE Cyril | MEDECINE INTERNE |
| BELIZNA Cristina | PEDIATRIE |
| BENALLEGUE Nail | ANATOMIE |
| BERNARD Florian | PHYSIOLOGIE PHARMACOLOGIE |
| BESSAGUET Flavien | HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION |
| | CHIMIE ANALYTIQUE |
| BLANCHET Odile | ORL |
| BOISARD Séverine | NEPHROLOGIE |
| BOUCHER Sophie | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE |
| BRILLAND Benoit | MOLECULAIRE |
| BRIS Céline | PHARMACOGNOSIE |
| | CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE |
| BRUGUIERE Antoine | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE |
| CAPITAIN Olivier | MOLECULAIRE |
| | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE |
| CHABRUN Floris | MOLECULAIRE |
| | MEDECINE GENERALE |
| CHAO DE LA BARCA Juan-Manuel | PHARMACIE CLINIQUE |
| CHOPIN Matthieu | SCIENCES DE LA READAPTATION |
| CORVAISIER Mathieu | BACTERIOLOGIE VIROLOGIE |
| DEMAS Josselin | MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL |
| | BIOLOGIE MOLECULAIRE |
| | PHYSIOLOGIE |
| DESHAYES Caroline | MEDECINE GENERALE |
| FADEL Marc | MEDECINE GENERALE |
| | IMMUNOLOGIE |
| FERRE Marc | BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE |
| FORTRAT Jacques-Olivier | MEDICALE |
| GHALI Maria | MEDECINE GENERALE |
| GUELFF Jessica | CHIMIE ORGANIQUE |
| HADJ MAHMOUD Dorra | |
| HAMEL Jean-François | BIOTECHNOLOGIE |
| | MEDECINE VASCULAIRE |
| HAMON Cédric | |
| HELESBEUX Jean-Jacques | |
| HERIVAUX Anaïs | |
| HERSANT Jeanne | |
| HINDRE François | BIOPHYSIQUE |
| JOUSSET-THULLIER Nathalie | MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE |
| JUSTEAU Grégoire | PNEUMOLOGIE |
| KHIATI Salim | BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE |
| LEFEUVRE Caroline | BACTERIOLOGIE ; VIROLOGIE |
| LEGEAY Samuel | PHARMACOCINETIQUE |
| LEPELTIER Elise | CHIMIE GENERALE |
| LE ROUX Gaël | TOXICOLOGIE |
| LETOURNEL Franck | BIOLOGIE CELLULAIRE |
| MABILLEAU Guillaume | HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE |
| MALLET Sabine | CHIMIE ANALYTIQUE |
| MAROT Agnès | PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE |
| MIOT Charline | IMMUNOLOGIE |
| MOUILLIE Jean-Marc | PHILOSOPHIE |
| NAIL BILLAUD Sandrine | IMMUNOLOGIE |
| PAILHORIES Hélène | BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE |
| PAPON Xavier | ANATOMIE |
| PASCO-PAPON Anne | RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE |
| PENCHAUD Anne-Laurence | SOCIOLOGIE |
| PEUROIS Matthieu | |
| PIHET Marc | MEDECINE GENERALE |
| | PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE |
| PIRAUX Arthur | OFFICINE |
| POIROUX Laurent | SCIENCES INFIRMIERES |
| RONY Louis | CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE |
| ROGER Emilie | PHARMACOTECHNIE |
| SAVARY Camille | PHARMACOLOGIE-TOXICOLOGIE |
| | PHARMACOGNOSIE |
| SCHINKOWITZ Andréas | PHARMACIE CLINIQUE ET EDUCATION THERAPEUTIQUE |
| SPIESSER-ROBELET Laurence | ENDOCRINOLOGIE ; DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES |
| SUTEAU Valentine | MEDECINE GENERALE |
| TEXIER-LEGENDRE Gaëlle | |
| VIAULT Guillaume | CHIMIE ORGANIQUE |

## AUTRES ENSEIGNANTS

| | |
|---|---|
| **ATER** | CHIMIE ANALYTIQUE |
| BARAKAT Fatima | GALENIQUE |
| ATCHADE Constantin | |
| **ECER** | GALENIQUE |
| HASAN Mahmoud | |
| **PRCE** | ANGLAIS |
| AUTRET Erwan | INFORMATIQUE |
| BARBEROUSSE Michel | ANGLAIS |
| COYNE Ashley | ANGLAIS |
| O'SULLIVAN Kayleigh | ANGLAIS |
| RIVEAU Hélène | |
| **PAST-MAST** | PHARMACIE DEUST PREPARATEUR |
| AUBRUCHET Hélène | OFFICINE |
| | PHARMACIE DEUST PREPARATEUR |
| BEAUVAIS Vincent | PHARMACIE INDUSTRIELLE |
| BRAUD Cathie | MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION |
| CAVAILLON Pascal | DILÉ Nathalie |
| CHAMPAGNE Romain | GUITTON Christophe |
| | KAASSIS Mehdi |
| LAVIGNE Christian | |
| LE FLOCH Maxime | PHARMACIE CLINIQUE |
| MARSAN-POIROUX Sylvie | MALADIES INFECTIEUSES |
| MOAL Frédéric | |
| PEREZ-GRANDIERE Lucia | NEPHROLOGIE |
| PICCOLI Giorgina | CANCEROLOGIE-RADIOTHERAPIE |
| POMMIER Pascal | MEDECINE D'URGENCE |
| | NEPHROLOGIE |
| SAVARY Dominique | |
| TORREGGIANI Massimo | ECONOMIE-GESTION |
| **PLP** | |
| CHIKH Yamina | DISPOSITIFS MEDICAUX |
| **AHU** | |
| ROBIN Julien | |
| OFFICINE | |
| MEDECINE INTENSIVE-REANIMATION | |
| GASTRO-ENTEROLOGIE | |
| MEDECINE INTERNE | |
| GERIATRIE | |
| COMMUNICATION | |

# REMERCIEMENTS

**À Monsieur le Professeur Cyril BÈGUE,**
Merci de me faire l'honneur de présider ce jury. Merci pour l'intérêt porté à mon travail de thèse et pour le temps que vous lui avez dédié.
**À la Docteure Maria GHALI,**
Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury, d'avoir pris le temps de lire et d'évaluer ce travail de thèse.

**À la Docteure Astrid DESCOLAS-DANNEELS et au Docteur Olivier VIDALENC,**
Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse, pour votre attrait pour mon sujet, pour votre disponibilité remarquable, votre bienveillance, et vos conseils toujours pertinents grâce à vos expériences différentes. Merci d'avoir animé les entretiens qui ont permis à ce travail de voir le jour.

**Aux participants de cette étude,**
Merci d'avoir accepté avec enthousiasme de participer aux entretiens, ils ont été très enrichissants.
Sans vous cette thèse n'aurait pas pu exister.

**Aux médecins généralistes qui m'ont accompagnée pendant mon internat :**
Anne, Justine, Benoît, Alice, Claire, Marion, Céline, Christine et Estelle,
Merci pour votre bienveillance et votre pédagogie qui m'ont fait progresser chaque jour, et qui m'ont aidée à devenir une médecin plus confiante.
Et aux autres belles personnes que j'ai rencontrées dans ces MSP.

**Aux équipes médicales et paramédicales de l'ICO et de l'USMP,**
Merci pour votre humanité et votre accueil chaleureux, j'ai beaucoup appris et ri à vos côtés. Vous me faites presque regretter de ne pas travailler à l'hôpital.

**Aux supers co-internes** que j'ai rencontrés, mention spéciale à **Bérénice et Léa,**
Merci d'avoir rendu ces stages plus doux et divertissants, et merci d'être de précieuses partenaires de potinage et de soutien mental.
**À Manon,**
Merci d'avoir choisi médecine générale à Angers et ainsi de m'avoir permis de rencontrer la personne généreuse et déterminée que tu es.

**À mes parents,**
Merci d'avoir toujours été là, merci pour les valeurs essentielles que vous m'avez transmises. Tout ce que j'ai accompli n'aurait pas été possible sans vous.
**Maman,** merci pour ton amour, ta douceur, ta disponibilité depuis toujours et pendant ces études, pour savoir mieux que personne me comprendre, me réconforter et me conseiller. Merci d'être cette femme solaire et créative.
**Papa,** merci pour ta transmission passionnée, humaine et juste de la médecine et surtout de la vie. Il est loin le temps où je disais que je ne ferais jamais le même métier que toi … Merci pour ton soutien et ton aide inconditionnels tout au long de mes études et pendant la rédaction de cette thèse, je suis très fière de devenir Dr Gachet 24 ans après toi (à un jour près !).
**À ma sœur et mon frère,**
Merci pour les moments inoubliables que nous vivons depuis l'enfance, et pour notre complicité qui s'intensifie au fil du temps.
**Louise,** merci pour ton soutien même à distance, merci d'être cette femme entière, sensible et engagée, j'ai hâte de te revoir plus souvent.
**Paul,** merci de me divertir quand je rentre à la maison, même si c'est parfois jusqu'à épuisement, et merci de devenir cet homme meilleur chaque jour.
Je vous aime.

**Au reste de ma famille :**
Mamie Christiane, mamie Jeannette, Francine, Anaïs, Bertille, Claudine, Lisa, Maé, Stéphanie, David,
Merci d'être aussi présents, aimants, merci pour tous les merveilleux moments passés ensemble et merci de m'avoir changé les idées tout au long de mes études.
En particulier à Claudine, l'aidante la plus exceptionnelle que je connaisse.
**À Martine et Jean-Michel,**
Merci pour l'accueil dans votre famille, pour votre générosité, et pour les journées chez vous qui ont rendu des séances de travail plus agréables.

# REMERCIEMENTS

**À Juliette et Mathilde, à Laure-Amélie,**
Merci pour ces amitiés qui persistent malgré l'éloignement, vous retrouver est à chaque fois un plaisir.

**À Jade,**
Merci pour ce lien que l'on a créé grâce à la danse et que l'on entretient précieusement, pour ces magnifiques années de coloc, de rires et de discussions profondes, merci pour ton soutien pendant mes premières années d'études, merci d'être cette femme inspirante.

**À Emma,**
Merci d'avoir pris la suite dans cette coloc et d'avoir été la meilleure des partenaires de vie pendant ces années parfois difficiles. Merci pour ta joie de vivre et ton réconfort qui m'ont permis de survivre à la D4 et qui ont surtout ensoleillé mon quotidien.

**À Quentin,** mon 3ème coloc et j'espère celui pour toute la vie,
Merci pour ton amour, ton soutien malgré ton arrivée dans ma vie en plein milieu de ces études difficiles. Merci d'avoir pris soin de moi (surtout de m'avoir nourrie) pendant la rédaction de cette thèse, de l'avoir relue avec attention (même quand tu n'en avais pas vraiment envie). Merci pour le bonheur que tu m'apportes au quotidien, pour l'apaisement que tu sais me transmettre dans les moments de doute.
Je t'aime.

**Et finalement à Samba :**
Camille, Camille, Emma, Léa, Lucas, Marie, Marie, Ophélie, Sarah et Sarah,
Merci d'être le plus extraordinaire des groupes d'amis, merci pour votre intensité, votre loyauté, votre humour et votre folie. Merci pour tous les moments précieux vécus à vos côtés pendant l'externat et l'internat, pour les soirées, week-ends et vacances toujours plus iconiques dont je ne pourrais me lasser. Merci d'être toujours aussi soudés, dans les meilleurs et les pires moments de nos études et de nos vies.
Je recommencerais ces études seulement pour vous rencontrer de nouveau.
Hâte de vieillir entourée des docteurs les plus incroyables du monde.
Je vous aime.

## Liste des abréviations

| | |
|---|---|
| APA | Allocation Personnalisée d'Autonomie |
| ARS | Agence Régionale de Santé |
| ASH | Aide Sociale à l'Hébergement |
| CASSPA | Coordination de l'Accompagnement en SoinS Palliatifs Angevine |
| CICAT | Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques |
| CLIC | Centre Local d'Information et de Coordination |
| CMP | Centre Médico-Psychologique |
| CNIL | Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés |
| CNSA | Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie |
| DAC | Dispositif d'Appui à la Coordination |
| EHPAD | Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes |
| HAD | Hospitalisation À Domicile |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| HTSH | Hébergement Temporaire en Sortie d'Hospitalisation |
| HTU | Hébergement Temporaire d'Urgence |
| IGAS | Inspection Générale des Affaires Sociales |
| SFAP | Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs |
| SMR | Soins Médicaux et de Réadaptation |
| SSIAD | Service de Soins Infirmiers à Domicile |
| UCC | Unité Cognitivo-Comportementale |
| UPAD | Unité pour Personnes Âgées Désorientées |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |

# Plan

**RÉSUMÉ**

**INTRODUCTION**

**MÉTHODES**

**1. Type d'étude**
**2. Population et recrutement**
**3. Recueil des données**
**4. Analyse des données**
**5. Éthique**

**RÉSULTATS**

**1. Caractéristiques des participants**
**2. Un accueil dans des conditions favorables**
2.1. S'adapter aux capacités de l'EHPAD
2.2. Un accueil personnalisé
**3. Un temps de répit**
3.1. Accompagnement de l'ambivalence de l'aidant, entre épuisement et culpabilité
3.2. Le répit du résident au sein d'un lieu de vie plaisant
3.3. La place de médiateur du soignant
**4. Le défi du retour à domicile**
4.1. Maintien voire amélioration de l'autonomie
4.2. Coordination avec les professionnels extérieurs
4.3. Une transition possible vers l'hébergement permanent
**5. Une solution sur mesure méconnue**
5.1. Un dispositif exigeant mais motivant pour les soignants
5.2. Intérêt de la communication autour du dispositif
**6. Schéma explicatif**

**DISCUSSION ET CONCLUSION**

**7. Forces et limites**
**8. Une réponse à l'épuisement d'aidants de patients en situation palliative ou non**
**9. Une solution aux difficultés de maintien à domicile**
**10. La force de l'interprofessionnalité en un même lieu de vie**
**11. Un dispositif qui semble insuffisamment sollicité**
**12. Conclusion**

**BIBLIOGRAPHIE**

**LISTE DES FIGURES**

**LISTE DES TABLEAUX**

**TABLE DES MATIERES**

**ANNEXES**

1. Annexe 1 : Lettre d'information aux participants
2. Annexe 2 : Guide d'entretien évolutif
3. Annexe 3 : Fiches d'informations sur les caractéristiques des participants et de l'EHPAD

# RÉSUMÉ

## Introduction

L'hébergement temporaire en EHPAD constitue une réponse lorsque le maintien à domicile d'une personne âgée est compromis de manière transitoire, en cas d'épuisement de l'aidant, notamment en l'absence de problématique médicale aiguë. Son recours semble toutefois limité. L'objectif de cette étude était de décrire les modalités d'accompagnement par les soignants en EHPAD d'un patient en situation palliative, lors d'un accueil temporaire pour répit de l'aidant, dans le Maine-et-Loire.

## Méthodes

Une étude qualitative par entretiens collectifs a été menée auprès de professionnels de deux EHPAD disposant de places d'hébergement temporaire. Les données ont été analysées par codage, inspiré de la théorisation ancrée.

## Résultats

Les soignants décrivaient un accueil personnalisé selon les besoins du résident, nécessitant anticipation et adaptation aux capacités de l'EHPAD. L'hébergement temporaire constituait un temps de répit pour l'aidant, mais également pour le résident, qui découvrait un lieu de vie et de rencontre plaisant. Les soignants occupaient un rôle de soutien et de médiation auprès des familles. Les situations palliatives ne faisaient pas l'objet d'un accompagnement spécifiquement différent. Le regard extérieur des soignants permettait de poser des mots sur l'évolution d'une maladie. L'interprofessionnalité facilitait le maintien de l'autonomie, l'évaluation globale du résident et la préparation du retour à domicile, mais la coordination avec les professionnels extérieurs restait perfectible. Le dispositif, apprécié des soignants, était décrit comme étonnamment méconnu.

## Discussion et Conclusion

L'hébergement temporaire en EHPAD peut constituer une réponse pertinente lorsque le maintien à domicile est fragilisé et que les aidants ont besoin de répit, y compris dans les situations palliatives. L'interprofessionnalité qu'il permet au sein d'un lieu de vie représente une véritable richesse dans l'accompagnement du résident. Une meilleure connaissance du dispositif par les médecins, les patients et leur famille, ainsi qu'une anticipation de son recours pourraient faciliter son intégration dans le parcours de soins.

## Mots-clés

Soins Palliatifs, Aidants, Résidences pour Personnes Âgées, Soins de Répit

# INTRODUCTION

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à sauvegarder la dignité de la personne malade, à soutenir son entourage. Ils consistent également à prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. » (1). Cette définition des soins palliatifs proposée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) souligne la complexité et la richesse de cette approche centrée sur le patient, et l'interdisciplinarité qu'elle implique.

Lorsque les personnes en situation palliative choisissent de vivre cette période à domicile, le soutien d'un ou plusieurs proche(s) aidant(s) est alors bénéfique, voire indispensable. Être l'aidant d'un proche malade est un rôle à part entière, il s'inscrit au cœur de la prise en charge du patient. Leur place est reconnue, et a été renforcée par la loi N°2019-485 (2) puis la loi N° 2024-1028 (3) notamment pour favoriser le recours au congé proche aidant. En 2015 (4), le nombre d'aidants de personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile était estimé à 3,9 millions en France métropolitaine.

Être aidant à domicile nécessite une bonne santé physique et psychique. Une étude a montré, en 2024, un impact similaire sur la santé psychique de l'aidant et de l'aidé, pour un couple dont l'un des membres est en Hospitalisation À Domicile (HAD) (5). Une thèse réalisée dans le Maine-et-Loire (6) souligne que la charge qui leur incombe est lourde : les aidants consacrent quotidiennement six heures et trente-six minutes en moyenne au patient. Le sommeil semble être l'élément le plus touché avec des aidants qui ont l'impression de toujours « rester sur le qui-vive ». Les aidants interrogés affirmaient néanmoins que leur rôle restait valorisant.

Malgré les dispositifs d'accompagnement disponibles (adaptations du travail, formations, programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement, temps d'échange et d'écoute (6)), le maintien à domicile de la personne aidée devient parfois complexe. Une étude décrit un véritable « burn out » chez 4 aidants sur 5 lors de l'entrée de leur proche en unité de soins palliatifs (7).

Des recommandations de bonne pratique concernant le répit des aidants ont été publiées en juin 2024 par la Haute Autorité de Santé (HAS) (8). Elles visent notamment à améliorer le repérage des situations de crise, l'accompagnement de l'aidant dans la recherche de la ou les solution(s) de répit qui lui sont nécessaires. Elles rappellent que le répit est un temps qui permet de faire une pause, de se ressourcer et de prendre du recul sur sa situation ; qu'il n'est pas une unique solution mais peut parfois correspondre à un ensemble de propositions, et qu'il n'est surtout pas un désengagement de l'aidant ni un abandon de l'aidé.

Dans le Maine-et-Loire (9), dans un contexte d'épuisement de l'aidant, les médecins généralistes essaient, dans un premier temps, de préserver le maintien à domicile en majorant les aides pour soulager l'aidant. En cas de difficulté, ils ont trois recours préférentiels : l'HAD, le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et le recours au spécialiste référent (10). Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ou les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) peuvent également être d'une aide précieuse dans le soulagement de l'aidant.

Parfois le maintien à domicile devient impossible (incapacité physique ou psychique pour l'aidant). L'hospitalisation de répit est alors une possibilité. Les médecins généralistes du Maine et Loire la sollicitent peu (9) : manque de connaissance, distance importante entre la structure et le domicile, difficulté d'organisation (délai ou manque de place).

L'hébergement temporaire de répit en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) n'était évoqué que par un médecin (9). Encadré par le Code de l'action sociale et des familles (11), l'hébergement temporaire « vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale », chez des personnes ne pouvant rester à domicile sur une période limitée. Les raisons peuvent être une sortie d'hospitalisation, le répit de l'aidant, une nécessité de soutien durant une période de vie difficile, des travaux d'adaptation du logement (12). Le Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Information des Pays-de-la-Loire a réalisé une étude en 2022 afin d'évaluer l'offre régionale d'hébergement temporaire pour les personnes âgées (13). Le besoin de répit de l'aidant était l'un des motifs de recours les plus fréquents. À l'issue de l'étude, il a été préconisé une meilleure répartition territoriale des places, et la nécessité d'une réponse individualisée aux besoins des personnes et de leurs aidants.

Cette étude indiquait que la durée minimale de séjour était fixée par chaque EHPAD, variant de moins d'une semaine à un mois. Concernant la durée maximale, le Règlement Départemental d'Aide Sociale la fixe à 90 jours sur une année, consécutifs ou non (14).

L'association de Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine (CASSPA) a publié en 2024 un répertoire des solutions de répit pour les aidants de personnes âgées (15), avec notamment une liste des structures disposant de places d'hébergement temporaire dans le Maine-et-Loire. Ce dernier recensait 235 places dans 40 EHPAD.

Le personnel des EHPAD est confronté régulièrement à des patients en situation palliative, notamment de patients porteurs de troubles neurocognitifs majeurs au stade sévère. Si leur vécu semble rester globalement positif, avec une empathie et un devoir d'accompagnement envers ces patients, ils rapportent néanmoins des difficultés notables sur le plan des ressources humaines et matérielles, ainsi qu'un manque de formation en soins palliatifs (16–18). Ces études ne s'intéressent pas spécifiquement aux séjours temporaires de répit. Une étude qualitative anglaise (19) a interrogé des personnes porteuses de troubles cognitifs, des aidants et des professionnels sur l'hébergement temporaire de répit. Elle soulignait l'importance de l'anticipation d'un séjour, de sa facilité d'accès, et de la proposition du dispositif par les professionnels de santé aux familles.

L'objectif principal de cette étude était de décrire les modalités d'accompagnement par les soignants en EHPAD d'un patient en situation palliative, lors d'un accueil temporaire pour répit de l'aidant, dans le Maine-et-Loire. Les objectifs secondaires étaient de décrire les ressources humaines mobilisées, la coordination entre les différents professionnels de santé impliqués, la place réservée à l'aidant, les enjeux de l'organisation du retour à domicile.

# MÉTHODES

## 1. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative sous forme d'entretiens collectifs, réalisée auprès de professionnels d'EHPAD du Maine-et-Loire intervenant en hébergement temporaire. L'entretien collectif a été retenu comme modalité d'entretien afin de permettre une confrontation des opinions, et de favoriser les échanges sur les pratiques et les ressentis.

## 2. Population et recrutement

Cinq EHPAD ont été sollicités, choisis notamment pour la présence d'un hébergement temporaire, leur répartition géographique et l'intérêt supposé des professionnels pour le sujet. Le recrutement s'est fait par boule de neige à partir de contacts donnés par un directeur de thèse.

Les établissements ont été contactés par téléphone puis par mail, principalement auprès des cadres ou infirmières coordinatrices.

Les participants étaient ensuite recrutés par leur cadre. Chaque entretien collectif réunissait des professionnels d'un même EHPAD et se déroulait sur leur lieu de travail. Une diversité des professions était recherchée, et l'effectif visé était de six à huit participants par groupe.

## 3. Recueil des données

Un modérateur (le directeur puis la directrice de thèse) animait les groupes selon un guide d'entretien évolutif préalablement établi grâce aux objectifs de l'étude et aux présupposés. Les thèmes étaient l'organisation du répit en hébergement temporaire, les situations palliatives, la place de l'interprofessionnalité, la préparation du retour à domicile et la place de l'aidant. Les questions étaient ouvertes pour limiter l'influence des participants dans leurs réponses. L'observatrice (investigatrice principale) enregistrait l'entretien et recueillait les éléments non-verbaux.

## 4. Analyse des données

Les chercheurs ont préalablement déposé leurs présupposés sur la question de recherche. L'investigatrice principale a tenu un journal de bord sous forme de notes vocales. Les enregistrements ont été retranscrits intégralement et anonymisés. Un codage manuscrit a été réalisé par l'investigatrice principale, puis relu et triangulé avec la directrice de thèse. L'analyse était inspirée de la théorisation ancrée.

## 5. Éthique

Une lettre d'information a été transmise aux participants, et leur consentement oral à l'entretien et à l'enregistrement a été recueilli au début de la rencontre. Cette étude s'intéressant à des pratiques professionnelles ne nécessitait pas de déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) ni de sollicitation d'un comité d'éthique.

# RÉSULTATS

## 1. Caractéristiques des participants

Deux entretiens collectifs ont été réalisés, en février et juillet 2026, dans les salles de réunion de deux EHPAD, regroupant six et huit professionnels y travaillant. Ils ont duré 1 heure 03 et 1 heure 13.

Les caractéristiques des participants sont décrites dans le tableau I. Les caractéristiques des EHPAD sont décrites dans le tableau II. Il s'agissait de deux EHPAD publics.

Tableau I – Caractéristiques des participants

| | Participant | Profession | Sexe | Âge | Durée d'exercice dans l'EHPAD | Formation en soins palliatifs |
|---|---|---|---|---|---|---|
| entretien collectif 1 | A1 | Aide-soignante | F | 39 ans | 19 ans | Aucune |
| | A2 | Infirmière | F | 44 ans | 8 ans | Aucune |
| | A3 | Cadre de santé | H | 35 ans | 8 mois | Aucune |
| | A4 | Médecin coordinateur | H | 70 ans | 36 ans | Formation dans le cadre du certificat pour le diplôme de médecin coordonnateur |
| | A5 | Infirmière coordinatrice | F | 40 ans | 17 ans | Aucune |
| | A6 | Ergothérapeute | F | 28 ans | 2,5 ans | Aucune |
| entretien collectif 2 | B1 | Infirmière | F | 57 ans | 1,5 ans | Formation au sein de l'EHPAD |
| | B2 | Infirmière coordinatrice | F | 52 ans | 3 ans | Aucune |
| | B3 | Psychologue | F | 35 ans | 8 ans | Formation au sein de l'EHPAD |
| | B4 | Aide-soignante | F | 30 ans | 11,5 ans | Formation au sein de l'EHPAD |
| | B5 | Aide-soignant | H | 54 ans | 15 ans | Aucune |
| | B6 | Aide-soignante | F | 48 ans | 15 ans | Formation au sein de l'EHPAD |
| | B7 | Aide-soignante | F | 56 ans | 37 ans | Formation au sein de l'EHPAD |
| | B8 | Ergothérapeute | F | 40 ans | 16 ans | Aucune |

Tableau II – Caractéristiques des EHPAD

| | Accès à l'hôpital | Types d'hébergements disponibles | Nombre de places en hébergement temporaire | Professions intervenant au sein de l'hébergement temporaire |
|---|---|---|---|---|
| entretien collectif 1 | Distance de l'hôpital local le plus proche : 6,5 km<br><br>Distance du service d'urgences adultes le plus proche : 21 km | Permanent<br>Temporaire, dont hébergement temporaire d'urgence (HTU), hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation (HTSH), accueil de nuit temporaire<br>Accueil de jour | 6 places dont 1 place en UPAD | Agent d'hôtellerie<br>Aide-soignant<br>Assistante sociale<br>Cadre de santé<br>Ergothérapeute<br>Infirmier<br>Médecin coordinateur<br>Psychologue |
| entretien collectif 2 | Distance de l'hôpital local le plus proche : 1,5 km<br><br>Distance du service d'urgences adultes le plus proche : 26 km | Permanent<br>Temporaire, dont HTSH | 4 places dont 2 places pour répit et 2 places en sortie d'hospitalisation | Agent d'hôtellerie<br>Aide-soignant<br>Agent de service hospitalier<br>Ergothérapeute<br>Gouvernante<br>Infirmier<br>Coordinatrice<br>Médecin coordinateur<br>Psychologue |

# 2. Un accueil dans des conditions favorables

## 2.1. S'adapter aux capacités de l'EHPAD

Différents formats d'hébergement temporaire étaient décrits :

- Maintien à domicile difficile ou besoin de répit ;
- Accueil d'urgence en cas d'évènement aigu pour l'aidant ;
- En relais d'une hospitalisation.

Les soignants soulignaient l'importance d'une compatibilité de la personne accueillie avec les capacités de l'hébergement temporaire. Ainsi, dans un EHPAD, une personne en situation palliative non stabilisée était orientée vers un hébergement permanent :

*« on ne pouvait pas accueillir quelqu'un euh, comme ça en temporaire, parce que si on veut mettre en place l'équipe mobile de gériatrie, l'équipe mobile de soins palliatifs, tout ça il faut qu'il soit en permanent » (B2).*

Une personne porteuse de troubles neurocognitifs majeurs avec déambulation ou troubles du comportement importants relevait d'un séjour temporaire en Unité pour Personnes Âgées Désorientées (UPAD) et non en EHPAD. Il était rappelé que l'EHPAD et l'UPAD n'étaient pas des services hospitaliers :

*« qu'ils fassent les démarches auprès de l'UCC parce que là le comportement il est pas, il est pas admissible en EHPAD, même en UPAD, le traitement médicamenteux il est pas satisfaisant à notre goût » (A3).*

De plus, les soignants soulignaient l'importance du respect du cadre temporaire ; il était inconfortable pour eux que les familles prolongent à répétition un séjour temporaire malgré le contrat :

*« un hébergement temporaire, ce n'est pas un faux définitif » (B2).*

Afin de s'assurer de la bonne indication d'un séjour temporaire, les dossiers étaient étudiés en pluriprofessionnalité. Le cadre, ou l'infirmière coordinatrice, et le médecin coordinateur étudiaient les demandes sur ViaTrajectoire, afin d'établir une liste d'attente des dossiers éligibles. Ils évoquaient des dossiers ViaTrajectoire souvent insuffisamment remplis par les médecins traitants, rendant complexe l'analyse fine de la situation.
Dans des situations complexes, le cadre pouvait être amené à échanger directement avec le médecin traitant, voire à réaliser une visite à domicile, afin d'étayer l'orientation.

Une fois le dossier retenu, un cadre s'entretenait systématiquement avec la personne pour mieux la connaître, notamment *« revoir un petit peu les habitudes de vie, voir un peu comment ça se comporte, et voir si c'est gérable ou pas en EHPAD » (A3)*.

Il évoquait l'importance d'une réflexion sur le choix de l'unité où héberger un résident, pour harmoniser la charge de travail des soignants, prendre en compte leur expérience passée :

*« S'il y a un service où ils ont été un peu, euh, échaudés par une prise en charge, par une pathologie particulière, on va éviter de remettre une pathologie identique, une problématique derrière » (A3).*

## 2.2. Un accueil personnalisé

Afin que les soignants soient prêts pour l'accueil, des transmissions étaient faites par le cadre pour qu'ils aient connaissance des antécédents médicaux, du niveau d'autonomie et du mode de vie. Ces échanges permettaient notamment une anticipation matérielle de l'accueil (aides techniques, type de repas …).

Les soignants étaient soucieux de dégager suffisamment de temps pour accueillir le résident. La date et l'heure d'entrée étaient choisies pour qu'ils soient le plus disponibles possible :

*« les entrées en général, se font en début d'après-midi. Donc, nous, ça nous laisse des fois un peu plus la bascule aux transmissions d'en parler » (A1) ;*

*« tout est prêt. Avec la petite pancarte « bienvenue » et les fleurs. » (B1).*

Cette disponibilité des soignants permettait un entretien d'entrée avec le résident et sa famille, afin d'organiser le séjour en fonction de leurs besoins et attentes. Les soignants appréciaient la transparence de la famille sur la situation, car il était inconfortable d'échanger avec un résident qui n'avait pas choisi le séjour :

*« Le séjour a été compliqué avec lui parce qu'il était vraiment dans cet état d'esprit où c'était le médecin qu'avait voulu, qui l'avait mis là. » (B5) ;*

*« Ça peut être douloureux, mais à partir du moment où on comprend et puis qu'on se rend compte qu'on est accueilli correctement, ça débloque bien des situations, oui ça aide bien » (A4).*

Les soignants étaient soucieux de questionner les habitudes de vie du résident afin de les respecter au mieux et d'essayer de les faire concorder avec les contraintes organisationnelles de l'EHPAD : rythme jour-nuit, nombre de douches … :

*« on s'intéresse beaucoup à l'accompagnement de la personne âgée, donc on veut savoir les petites habitudes. On aime bien les petites habitudes. (Rires) » (A1).*

Certains reconnaissaient une évolution très positive de leurs pratiques ; il y a quelques dizaines d'années, c'était le résident qui devait s'adapter au fonctionnement de l'EHPAD.

Les psychologues rencontraient systématiquement le résident à son arrivée :

*« ça peut être simplement cinq minutes hein histoire de voir si tout va bien, ou ça peut être un entretien directement pour évaluer soit les fonctions cognitives soit l'état d'humeur » (A3).*

Elles déterminaient ensuite avec le résident et l'équipe si un suivi était nécessaire.

Le changement d'environnement pouvait être déstabilisant pour le résident : altération de l'autonomie, de la continence sphinctérienne, aggravation de troubles du comportement …

Les soignants estimaient donc important de bien connaître l'état de base du résident afin de repérer au mieux ces changements et les accompagner. L'avis du médecin traitant était alors primordial : connaissant le résident dans sa globalité et avant son entrée en EHPAD, il était l'un des plus aidant dans ce repérage :

*« parfois ils ont pas leur médecin traitant à proximité. Alors c'est vrai que quand y a des comportements qui sont modifiés, et bah du coup au niveau de l'évaluation médicale, c'est pas évident » (A2).*

La prise en charge se complexifiait lorsque le médecin traitant était difficile à contacter.
Dans un EHPAD, un médecin traitant n'intervenant pas dans la structure était même un motif de refus du dossier.
Les soignants reconnaissaient également la disponibilité du médecin coordinateur en cas de problématique médicale, thérapeutique :

*« il m'est arrivé plusieurs fois d'intervenir un peu en urgence, ou s'il y a un besoin particulier, ou que les infirmières ont un souci ou autre » (A4).*

Dans un EHPAD, il essayait de se présenter à chaque résident à l'entrée.

Devant cette importance donnée à l'anticipation et à la personnalisation de l'accueil, les soignants exprimaient leur inconfort à accueillir un résident en urgence, car ils ne connaissaient pas bien le dossier, et rencontraient des difficultés matérielles (chambre non prête, aides techniques non disponibles, repas non commandé …).
Ils évoquaient donc l'importance d'anticiper chaque séjour qui ne relève pas d'une situation d'urgence, comme des vacances de l'aidant.

# 3. Un temps de répit

## 3.1. Accompagnement de l'ambivalence de l'aidant, entre épuisement et culpabilité

Les soignants remarquaient, lors des séjours pour répit, que *« le stade auquel l'aidant arrive ou la structure, on va dire, familiale arrive, c'est le stade d'épuisement » (A2)*.

Cet état pouvait s'expliquer par le déni de l'importance que prend l'accompagnement dans sa vie, ou par sa culpabilité à laisser son proche en EHPAD :

*« Je pense que ouais, ils voient pas jusqu'à quel point ils sont impliqués. Et jusqu'à quel point ça peut être reposant. » (B6) ;*

*« Sentiment de culpabilité. - Ils culpabilisent. - Voilà, il est important celui là. (Rires) » (A2 - A4 - A3).*

Certains aidants ressentaient tout de même un réel soulagement lors de l'acceptation de leur proche en hébergement temporaire.

Un des rôles des soignants était de déculpabiliser l'aidant. Ils constataient que l'aidant avait besoin de soutien au cours du séjour parfois autant que le résident :

*« on prend en soin aussi un peu l'aidant dans ces cas-là » (A2) ;*

*« On prend toujours vraiment, enfin que ce soit un accueil de permanent ou de temporaire, bah la famille dans sa globalité en général » (B5).*

Si nécessaire, les soignants incitaient l'aidant à prendre de la distance avec son proche, afin d'optimiser le répit :

*« Quand l'aidant peut être beaucoup là parce qu'effectivement bah on revient sur une culpabilité et voilà. Euh, et qu'on observe que c'est plus délétère pour l'aidant… - Toxique. - Euh aussi, délétère ouais pour l'aidant, mais aussi euh, aussi pour le résident » (A2 - A4 - A2).*

Une soignante expliquait qu'elle passait parfois un contrat avec la famille en convenant qu'elle ne serait contactée qu'en cas d'urgence :

*« Quand ils partent en vacances des fois, ils ont peur, ils ont peur qu'il, bah non on dit « ne vous inquiétez pas, vous pouvez partir, on s'occupe de tout, on vous appelle » » (B1).*

Cet éloignement temporaire était facilité si l'aidant se sentait confiant de laisser son proche en EHPAD, en voyant que celui-ci s'y plaisait et créait des liens avec les soignants et les autres résidents.

Les familles pouvaient aussi être orientées vers une plateforme de répit.

## 3.2. Le répit du résident au sein d'un lieu de vie plaisant

Les soignants insistaient sur le fait que l'EHPAD était un lieu de vie. Le séjour était l'occasion de rompre avec l'isolement, grâce à la création de liens avec autres résidents et soignants :

*« c'est un lieu de vie, pas une maison de retraite, un lieu de vie avec plein de choses de faites. Tout de suite, on leur fait voir l'animation et toutes ces choses-là pour qu'ils se sentent bien. » (B1).*

Ils étaient soucieux de créer un environnement sécurisant, familier :

*« on leur demande s'ils connaissent des, d'autres personnes dans la résidence et on essaie de les mettre au même étage, aussi pour que le lien continue. » (B2).*

Les soignants exprimaient leur gratitude quant à l'évolution des conditions de travail et d'accueil, avec un meilleur respect du rythme du résident, de son intimité :

*« le fait d'avoir que des chambres individuelles, ça permet aussi de recevoir aussi des gens en temporaire, parce qu'on a des conditions aussi qui le permettent, le passé le permettait pas » (B5).*

Le séjour était alors l'occasion d'un répit pour le résident, et non seulement pour son aidant.

Des séjours temporaires à intervalles plus ou moins rapprochés, définis selon les besoins de la famille, permettaient de prévenir l'épuisement du résident et de son aidant :

*« 3 jours de répit par mois, par exemple, un week-end de répit qui permet d'aller voir les enfants, enfin je pense que c'est hyper important, on voit bien comment c'est ressourçant aussi pour l'aidant hein » (B6).*

Les soignants indiquaient d'ailleurs faire en sorte que le résident soit pris en charge par la même équipe d'un séjour sur l'autre, pour qu'il conserve des repères.

## 3.3. La place de médiateur du soignant

Il existait chez de nombreux résidents et leurs aidants un déni de l'aggravation de la pathologie, de la perte d'autonomie, et chez le reste de la famille un déni de l'importance des difficultés à domicile, de l'épuisement de l'aidant et de l'ampleur de son soutien :

*« C'est douloureux de voir son père perdre complètement les pédales, donc il ne perd pas les pédales. Voilà, c'est tout. Y a un scotome hein, puis c'est tout. On voit pas. On ne veut pas voir. » (A4) ;*

*« y a beaucoup d'enfants et tout ça, de familles qui découvrent des choses à domicile, qu'ils ne pensaient pas. » (B1).*

L'absence de communication intrafamiliale sur le sujet était fréquente :

*« les enfants leur avaient pas dit qu'ils allaient entrer en maison de retraite, en EHPAD. - Oui, c'était pour se reposer. - C'est ça, maison de repos. Donc les mots sont très importants. » (A6 - A2 - A6).*

Les soignants prenaient alors un rôle de tiers extérieur à la famille. Leur nouveau regard sur la situation de soins, affiné par leur sensibilité professionnelle, permettait de poser des mots sur l'évolution d'une pathologie, d'un handicap, de troubles cognitifs :

*« ça permet je pense de désamorcer peut-être quelque chose qui est, qui est un petit peu des non-dits en famille ou, entre le mari et la femme, entre la femme les enfants, enfin … - Ouais. C'est vrai que nous on met un peu plus les pieds dedans en fait, c'est différent. On est extérieur. » (B5 - B6).*

Cet espace d'échange avec un professionnel pouvait ensuite ouvrir la voie à des discussions au sein de la famille :

*« on va essayer de leur permettre de verbaliser quand même leurs inquiétudes - De s'exprimer, de s'exprimer sans jugement. » (B5 - B1) ;*

*« les enfants nous parlent, ou les conjoints ou inversement, et en fait ça fait le lien. Ça ouvre une discussion qui se serait peut-être pas ouverte. » (B6).*

Une soignante faisait la comparaison suivante :

*« On fait une page blanche. Ça permet de faire une feuille blanche en fait. On repart sur euh, ils repartent sur d'autres bases, je pense. » (B6).*

La psychologue était disponible pour s'entretenir avec l'aidant, que ce soit pour recueillir son mal-être, conseiller sur la façon d'accompagner le proche, ou travailler autour du déni.

Concernant les situations palliatives, les soignants n'identifiaient pas de modalités d'accompagnement spécifiques, car ils mobilisaient les mêmes ressources et faisaient preuve de la même disponibilité qu'avec n'importe quel résident. Cependant ils soulignaient la difficulté à accepter la situation, la fréquence des difficultés de communication intra-familiales, et donc l'importance de ce rôle de soignant médiateur :

*« ça a dû rajouter, sans doute, le fait de rentrer en EHPAD, une dimension supplémentaire, peut-être, à, enfin du coup, fallait accepter ça aussi, ça en plus. » (A3).*

La temporalité courte de l'hébergement temporaire imposait une efficience dans la création du lien entre résident, famille et soignants, parfois complexe, facilitée par une communication fluide. Des relations conflictuelles avec l'aidant et/ou le résident étaient rares, mais complexifiaient la prise en charge. Les soignants évoquaient parfois un transfert de la colère du résident ou de l'aidant contre la situation, vers une colère adressée aux soignants :

*« c'est plus la fille qui n'arrivait pas à accepter que son papa euh, l'image de son papa. Donc il fallait un coupable et ça a été nous » (B2) ;*

*« Je pense que voilà, vous être en colère contre votre maladie » (B5).*

# 4. Le défi du retour à domicile

## 4.1. Maintien voire amélioration de l'autonomie

Le séjour temporaire était généralement censé se conclure par le retour à domicile. L'identification des problématiques présentes à domicile et celles constatées au cours du séjour permettait d'évaluer les adaptations nécessaires :

*« il peut y avoir un problème à domicile, ou une conjugopathie, ou des choses un petit peu voilà, mal vécues aussi, avec un objectif d'étudier, enfin d'évaluer les capacités d'élimination des personnes ou voir s'il y avait des comportements problématiques connus à domicile, et est-ce que ce sont les mêmes ici, et comment du coup on peut, on peut améliorer » (A2).*

Dans les 2 EHPAD, une ergothérapeute était présente pour rencontrer le résident et sa famille si nécessaire, afin d'adapter le positionnement, le matériel.

Elles n'intervenaient pas à domicile, mais un cadre suggérait la pertinence d'une telle intervention :

*« c'est une situation oui qui pourra se reproduire hein, ce genre de choses de réhabilitation d'appartement ou de maison. (…) Et dans ce cas là, bah faudra que l'ergothérapeute aille sur site. » (A3).*

Dans les deux cas des kinésithérapeutes libéraux intervenaient afin de ne pas rompre la prise en charge d'un patient nécessitant une rééducation :

*« On a quand même souvent cette problématique-là de reprise de la marche, ou après un problème d'ortho ou une chute à domicile. (…) ils font partie prenante de leur prise en charge. » (A3).*

Au-delà de ces prises en charges spécialisées, les aides-soignants et infirmières indiquaient stimuler au maximum les résidents dans tous les gestes de la vie quotidienne, afin que le séjour n'entraîne pas un déclin de l'autonomie :

*« Qu'ils restent pas sur leurs lauriers quoi. On les stimule. - Oui, voilà, enfin... C'est pas, le Club Med. Après ils vont retourner à domicile, donc c'est pas leur euh… - Leur autonomie faut la garder. » (B8 - B7 - B6).*

La mise en place d'aides adaptées et la rééducation fonctionnelle du résident étaient un réel levier pour son autonomie, permettant alors le retour à domicile.

Afin d'optimiser le maintien à domicile, un retour trop précoce n'était pas souhaitable. Ainsi les séjours temporaires étaient parfois prolongés, si le résident n'avait pas la capacité de rentrer, ou si son aidant ne pouvait pas encore l'accueillir.

Suite à la sortie d'hébergement temporaire, un cadre contactait régulièrement certains résidents dont le maintien à domicile était précaire, afin d'anticiper au mieux la nécessité d'un nouveau séjour :

*« sur une fin de vie, on va être plus confrontés sur des troubles neurodégénératifs. C'est des personnes que, de toute façon, soit, si je les rappelle pas, ils vont me rappeler parce qu'ils ont besoin d'une place rapidement. » (A3).*

## 4.2. Coordination avec les professionnels extérieurs

Les adaptations réalisées au cours du séjour en fonction des besoins identifiés devaient pouvoir se poursuivre à domicile.

Pour cela, les soignants communiquaient avec les professionnels de santé s'occupant du résident habituellement : SSIAD, infirmiers libéraux notamment. Certaines situations nécessitaient l'intervention du CLIC, cependant quelques soignants soulignaient la difficulté à entrer en contact avec leurs membres.

Concernant l'ergothérapie, lorsqu'un aménagement du domicile semblait nécessaire, une évaluation à domicile était pertinente. Une ergothérapeute évoquait la possibilité de solliciter le Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT), et la seconde faisait appel à une équipe d'appui en adaptation et réadaptation :

*« y'avait beaucoup de tapis dans sa vieille maison. [...] - Bah du coup, je leur ai envoyé l'équipe d'appui. » (B5 - B8).*

Certaines équipes spécialisées pouvaient évaluer le patient lors de situations complexes et faire le lien avec le domicile : équipe mobile de gériatrie, équipe mobile de fragilité EHPAD, équipe mobile de soins palliatifs, hospitalisation à domicile.

Dans un EHPAD, il existait une collaboration avec le Centre Médico-Psychologique (CMP) de proximité.

L'assistante sociale d'un des EHPAD rencontrait le résident et sa famille si nécessaire :

*« ça va être mise en place d'aides supplémentaires du coup qu'on a pu identifier nous et que ce serait bien quand même que ce soit mis en place à domicile. » (A3).*

Dans le second, il n'y avait pas d'assistante sociale, et l'infirmière coordinatrice évoquait des difficultés à entrer en contact avec celles de l'extérieur.

Les soignants soulignaient l'importance de la collaboration de la famille dans l'organisation du retour à domicile. En effet, la charge de travail supplémentaire pour les soignants était non négligeable en cas d'absence de famille ou de sa non-disponibilité :

*« quand c'est des gens qui viennent du domicile, et qui sont entourés par la famille, c'est à la famille de gérer. » (B2) ;*

*« on se retrouve un peu à appeler les aides à domicile, à faire les devis, enfin c'est pas notre rôle quoi. » (B8).*

Finalement, la collaboration du médecin traitant était importante et facilitante. Pendant le séjour, son accord était nécessaire pour solliciter les équipes spécialisées.

En prévision du retour à domicile, il devait avoir connaissance des aides mises en place pour assurer le relais du suivi et de la coordination des soins.

## 4.3. Une transition possible vers l'hébergement permanent

Parfois, le maintien à domicile semblait compromis à moyen ou long terme. Mais les soignants constataient une image négative de l'EHPAD et de l'UPAD en population générale :

*« ils ont pas envie de venir en EHPAD, que ce soit eux et leurs proches, que du coup ils repoussent, ils repoussent au maximum. » (A3).*

Le coût d'un séjour était aussi évoqué comme dissuasif :

*« l'hébergement temporaire ça coûte cher. Donc y a des personnes qui refusent, qui vont prendre juste quelques jours, quitte à être, à rester épuisées » (A3).*

De plus, il était difficile d'évoquer une entrée en EHPAD avec un patient relativement jeune, autonome ou avec une vie sociale importante.

Cependant, un séjour temporaire pouvait être l'occasion d'expérimenter positivement la vie en EHPAD, et de se rendre compte qu'elle était plus adaptée au niveau d'autonomie du résident que la vie à domicile :

*« on a senti que ça lui faisait du bien d'être là, je pense qu'elle a trouvé du sens (...) Souvent c'est un premier passage par là qui leur fait prendre conscience que, ah bah finalement la maison de retraite, c'est … enfin je dis maison de retraite, l'EHPAD quoi, c'est pas si mal que ça. » (B5).*

Ainsi, ces freins à entrer en EHPAD pouvaient être levés, et certains résidents devenaient favorable à un hébergement permanent futur si leur état de santé venait à empêcher le maintien à domicile. Ces réflexions pouvaient éviter des entrées en EHPAD trop tardives car repoussées :

*« j'ai trouvé que c'était toujours quelque chose de formidable. C'était vraiment une des étapes préliminaires à une entrée future, qui permet je trouve, bah d'avoir un bon accueil futur. - Ils se sentent moins contraints. » (B5 - B6).*

# 5. Une solution sur mesure méconnue

## 5.1. Un dispositif exigeant mais motivant pour les soignants

Les soignants appréciaient travailler en équipe. Ils étaient soucieux de trouver des solutions personnalisées pour les résidents. Les cadres faisaient preuve de réactivité à essayer de trouver une place en hébergement temporaire à une personne le nécessitant, parfois en urgence :

*« on se parle entre collègues cadres aussi et on sait qu'il y a des places euh, on s'appelle pour euh « ça va tu peux le prendre il est très bien, ça se passe bien. » Histoire qu'on trouve une solution » (A3).*

Travailler en hébergement temporaire imposait un rythme soutenu, la nécessité d'apprendre à connaître un nombre de résidents conséquent, et une adaptabilité essentielle pour organiser des accueils de dernière minute :

*« on peut très bien préparer ou pas très bien ; là, on est dans le pas très bien. Ou pas bien du tout. - Là, on a un petit coup de chaud. » (B6 - B8).*

Cependant les soignants aimaient accompagner les résidents d'hébergement temporaire. Ils trouvaient que ces personnes apportaient un dynamisme à la vie en EHPAD, bénéfique aussi aux autres résidents, et que le changement régulier de résidents permettait une diversité des prises en charge :

*« moi qui aie toujours adoré l'EHPAD, des fois il peut y avoir un côté routinier. Je trouve que le fait d'avoir justement des... - Oh ça nous rebooste. » (B5 - B1).*

L'intervention de nombreux professionnels auprès du résident au sein d'un même lieu de vie permettait l'apport de regards variés sur son comportement, son niveau d'autonomie dans la vie quotidienne (lever, toilette, repas, activités …).

Des temps d'échange formels et informels, pluriprofessionnels, avaient lieu régulièrement :

*« si y a vraiment un besoin à un moment donné, on va pas attendre les trans ou les grands... enfin voilà. On peut faire intervenir les personnes concernées. » (A5).*

La communication entre les différents professionnels de la structure, écrite et orale, était fluide dans les deux EHPAD.

## 5.2. Intérêt de la communication autour du dispositif

Les soignants rapportaient à plusieurs reprises la méconnaissance de l'hébergement temporaire en population générale, mais également au sein des professionnels de santé :

*« en extérieur, on se rend bien compte que les gens, ils savent pas que ça existe. - Bah non ils sont pas informés. » (B7 - B1).*

Pourtant, il constituait une solution idéale dans la population vieillissante, pour des personnes ayant une situation médicale stabilisée mais ne pouvant rester à domicile, que ce soit en sortie d'hospitalisation ou pour du répit. Les avantages étaient multiples, de nombreux évoqués dans les parties précédentes ; mais il était également souligné le tarif diminué d'un hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation : *« Ça, c'est pendant 45 jours. (…) 20 euros. Pas cher. (Rires) Par jour » (A3)*, et d'un hébergement d'urgence : *« c'est zéro. Pendant 30 jours. C'est l'ARS qui nous finance. » (A3)*.

Les soignants estimaient le développement de l'hébergement temporaire comme bénéfique pour diminuer les passages aux urgences et les hospitalisations sans motif médical :

*« Alors moi je pense aussi que pour les familles, c'est la solution de facilité de dire, « il va aller à l'hôpital » » (B2) ;*

*« Et après, ça fait des lits de pris pour les personnes qui sont vraiment malades. (…) Des urgences surbookées. » (B7).*

Les soignants estimaient primordial de communiquer davantage auprès des professionnels de santé, notamment les médecins généralistes, concernant ce dispositif. Cela leur permettrait ensuite d'informer davantage leur patientèle en perte d'autonomie et leur famille.

Une infirmière coordinatrice évoquait la pertinence des inscriptions de précaution en hébergement temporaire :

*« « Ceci n'est pas une demande urgente, c'est au cas où papa ou maman, suivant voilà, venait à être hospitalisé ». (…) sur nos commissions d'admission, c'est des dossiers qu'on a déjà pu voir, examiner. Donc dès qu'ils lancent une alerte, on sait si y avait un avis favorable ou pas. » (B2).*

Pour faciliter l'accès à l'hébergement temporaire, les soignants pensaient nécessaire d'augmenter le nombre de places, dans leur structure et sur le territoire :

*« les personnes âgées vont venir de plus en plus longtemps, on va en avoir de plus en plus, et moi, si moi je parle, c'est pour l'avenir. (…) je pense qu'on n'a même pas assez d'hébergement, on devrait avoir dans toutes les EHPAD des hébergements temporaires. » (B1).*

## 6. Schéma explicatif

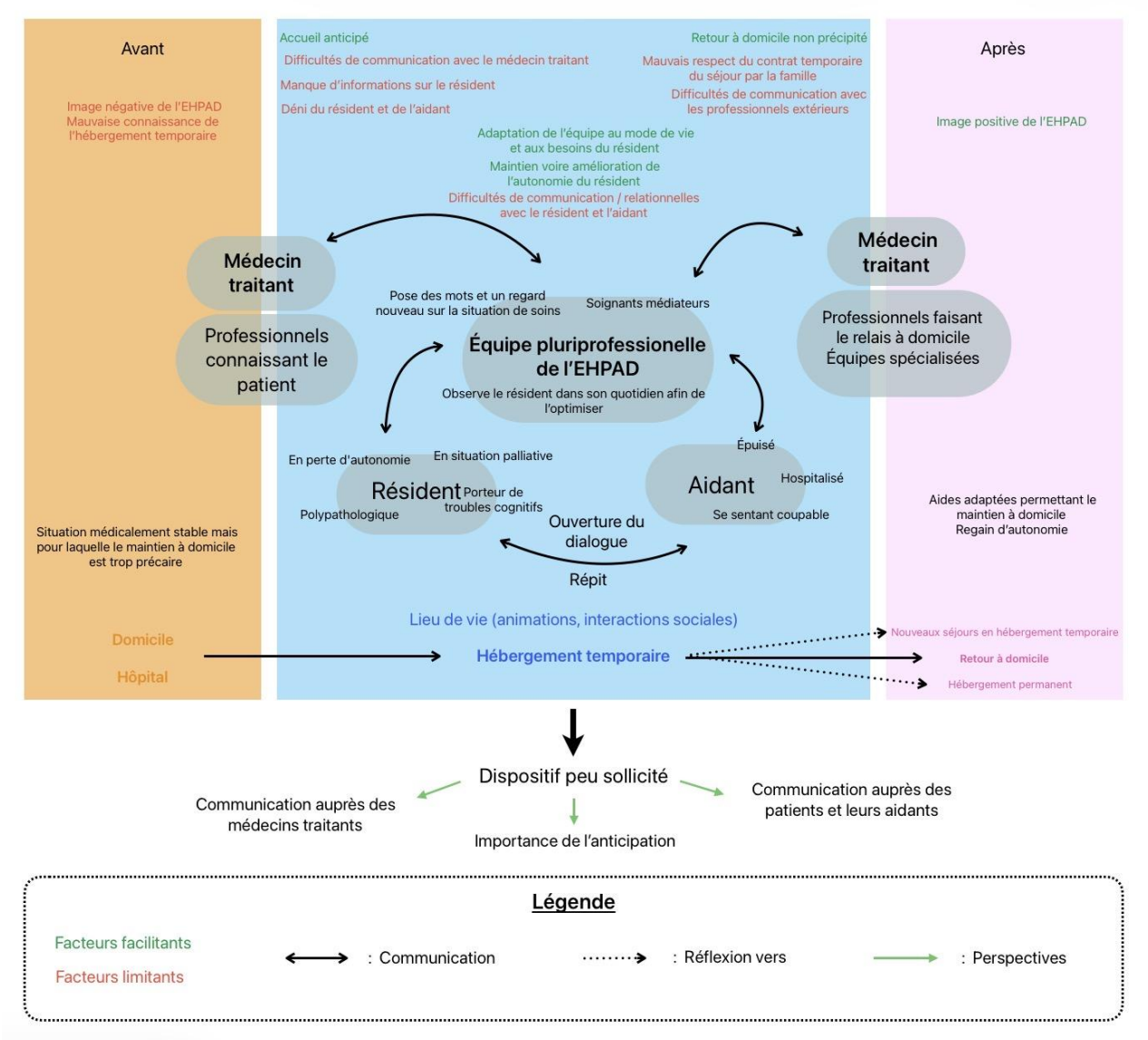



Figure 1 : Schéma explicatif des résultats

# DISCUSSION ET CONCLUSION

## 7. Forces et limites

Cette étude originale a permis de recueillir le ressenti des soignants sur l'hébergement temporaire de répit.

La construction de l'étude répondait à 24 critères de la grille COREQ (20).

Le choix d'une méthode qualitative par entretien collectif a permis un débat ouvert et la mise en perspectives d'idées variées. La diversité des professions interrogées accentuait cette richesse. Cependant, assistant social et kinésithérapeute n'ont pas été interrogés. Le recrutement des participants par leur cadre, basé sur le volontariat, supposait uniquement la participation de soignants motivés à échanger autour de l'hébergement temporaire en groupe. L'organisation de l'entretien sur leur lieu de travail a pu inciter à participer plus facilement.

Les modérateurs sont intervenus uniquement pour recentrer la discussion par le biais de questions ouvertes, ou pour faire préciser des propos. Ils avaient de l'expérience dans l'animation de groupes de parole. Un des modérateurs intervenait dans un des EHPAD interrogés. Le fait qu'ils dirigent tous deux la thèse a pu entraîner davantage de subjectivité. La parole était globalement répartie dans les 2 groupes.

Cette étude était la première pour l'investigatrice principale, pouvant limiter son analyse.

La saturation des données n'a pu être atteinte, l'annulation d'un entretien collectif n'ayant pas permis d'en réaliser un supplémentaire par contrainte de temps. Les résultats rendent compte du ressenti des soignants de seulement deux EHPAD avec des caractéristiques géographiques similaires. Un simple codage des verbatims a été réalisé par l'investigatrice principale, suivi d'une relecture et triangulation des données avec la directrice de thèse.

## 8. Une réponse à l'épuisement d'aidants de patients en situation palliative ou non

Un des résultats principaux de l'étude est que les soignants d'hébergement temporaire ne faisaient pas ou peu de différence entre l'accompagnement de résidents en situation palliative et celui des autres résidents.

Les soignants identifiaient spontanément les situations comme palliatives lorsqu'elles concernaient des résidents dont la mort était attendue à court terme, et notamment ceux atteints de cancer. Cependant, les soins palliatifs (1) peuvent concerner des patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs, d'insuffisances d'organes sévères, en perte d'autonomie importante. En effet, dans ces situations la guérison n'est pas attendue, et les objectifs de la prise en soins sont une stabilisation de l'état clinique et le maintien d'une qualité de vie satisfaisante.

Certains médecins généralistes du Maine-et-Loire (9) trouvaient difficile d'adresser un patient dans une structure palliative spécifique alors que le terme de « soins palliatifs » n'avait pas clairement été prononcé. L'hébergement temporaire peut alors être une solution qui permet d'aborder le sujet en douceur.

Dans notre étude, les soignants réaffirmaient la lourde charge des aidants, déjà bien décrite dans la littérature (7), ainsi que leur besoin de répit. Ces constats concernaient les aidants de patients en soins palliatifs (6,9), mais aussi plus globalement ceux de personnes âgées à domicile (21).

Le sentiment de culpabilité de l'aidant à délaisser son proche, entraînant parfois une entrée tardive en EHPAD, était retrouvé dans une étude française de 2015 (22) réalisée auprès d'aidants de personnes démentes. Elle mettait en évidence que ce sentiment freinait la demande d'aide des conjoints, mais qu'elle motivait celle des descendants.

L'accueil des aidants par les soignants semble concorder avec les recommandations de la HAS sur le répit des aidants (8). En effet, elles préconisent un repérage et une évaluation des besoins de l'aidant, puis un accompagnement personnalisé dans la mise en œuvre des solutions de répit.

Il existe peu de littérature spécifique sur l'hébergement temporaire de répit, cependant une thèse a été réalisée en 2017 à Nancy sur l'impact de l'HTSH sur les aidants des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (23). Elle mettait en évidence que 72,7 % des aidants ressentaient un répit psychologique et/ou physique pendant l'hébergement temporaire, et 45 % tiraient toujours un bénéfice du répit un mois après la fin de l'hébergement temporaire.

## 9. Une solution aux difficultés de maintien à domicile

Les soignants évoquaient la nécessité de communiquer sur l'hébergement temporaire pour limiter les passages aux urgences injustifiés, les hospitalisations prolongées en service conventionnel ou en SSR.

Des études françaises ont effectivement soulevé la problématique des hospitalisations pour motif social ou médico-social. Ces dernières allongeaient la durée moyenne de séjour (24), associée significativement à la dépendance du patient. Chez les patients hospitalisés plus de 14 jours, la moitié de ceux qui provenaient du domicile ne pouvaient y retourner. Parmi les patients « bed-blockers » du CHU de Nantes (25), dont l'hospitalisation n'était plus justifiée médicalement, 21 % rapportaient des problématiques avec leur aidant (hospitalisation, épuisement). L'hébergement temporaire pourrait alors être une solution de transition intéressante, néanmoins les délais d'entrée peuvent être longs (24,25), les inscriptions de précaution restent donc indiquées.

L'hébergement temporaire ne semblait pas conduire à une perte de chance sur le plan médical. En effet le taux de réhospitalisation de patients en HTSH n'était pas augmenté par rapport à celui de patients en SSR (23).

L'hébergement temporaire constitue une solution de proximité. Les médecins du Maine-et-Loire interrogés sur les hospitalisations de répit (9) sollicitaient moins les USP lorsqu'elles se situaient à plus de 10 kilomètres de leur lieu d'exercice.

La communication auprès des professionnels et de leurs patients sur le dédommagement financier en cas d'HTSH pourrait être un levier. Dans ce cas (26), un forfait maximum de 20 € par jour, correspondant au forfait journalier à l'hôpital, est demandé au résident, le reste étant financé par l'État via l'Agence Régionale de Santé (ARS). De manière générale, d'autres aides sont disponibles pour financer l'hébergement temporaire (27), notamment pour les personnes bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ou de l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH).

## 10. La force de l'interprofessionnalité en un même lieu de vie

Une force de l'hébergement temporaire, qui le distingue du domicile ou de l'hôpital, est l'interprofessionnalité facilitée au sein d'un lieu de vie (et non d'un lieu de soins exclusif). Les différents professionnels apportaient un nouveau regard sur la situation médicale, fonctionnelle, sociale. L'hébergement temporaire permet l'observation du comportement et du niveau d'autonomie du résident dans son quotidien, via ses activités, ses interactions sociales. L'unité de lieu permet aux professionnels d'échanger directement, de manière formelle ou informelle autour des situations de soins.

L'accueil temporaire représente un défi, la durée limitée du séjour impose aux équipes une réactivité et une capacité d'adaptation rapide aux habitudes de vie, à l'état de santé et au projet de la personne (13). Les pratiques de l'hébergement permanent ne peuvent être transposées telles quelles à l'hébergement temporaire, qui nécessite davantage de souplesse. La coordination efficace avec les professionnels extérieurs est indispensable avant, pendant et après le séjour. La communication à la sortie d'un hébergement temporaire pourrait néanmoins être renforcée ; dans les Pays de La Loire (13) moins d'un tiers des établissements interrogés transmettaient un bilan de sortie aux familles et aux professionnels intervenant au domicile, et seuls 35 % transmettaient un bilan au personnel médical extérieur à la structure.

Les soignants de notre étude étaient motivés par le travail en hébergement temporaire. Les modérateurs et l'observatrice ressentaient une bonne ambiance générale des deux entretiens collectifs, avec une réelle complicité entre les participants, de nombreux rires.
Mais contrairement à nos résultats, la littérature est plus nuancée, avec une frustration et de l'angoisse de la part des soignants contraints d'adapter leurs soins aux moyens dont ils disposent (16), un épuisement au sein des équipes, des difficultés de recrutement et d'absentéisme (13).

## 11. Un dispositif qui semble insuffisamment sollicité

L'hébergement temporaire existe depuis de nombreuses années. En France, il a été inscrit dans la loi en 2002 (28), puis défini officiellement dans un décret en 2004 (29).
Un rapport français de 2010 (30) a analysé les effets de l'hébergement temporaire sur le devenir des personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec la charge de leurs aidants informels. Les auteurs recommandaient de repenser complètement le dispositif, en intégrant

la préparation de l'entrée, du retour à domicile, un véritable programme d'accompagnement du résident et des aidants, une meilleure coordination avec les services à domicile. Les soignants de notre étude semblaient prendre en compte ces recommandations de préparation de l'accueil, d'interprofessionnalité et de prise en soin des aidants.

Cependant, nos résultats suggéraient que l'hébergement temporaire en EHPAD reste un dispositif relativement peu connu, alors qu'il constitue une réponse potentielle aux situations d'épuisement de l'aidant et d'impossibilité temporaire du maintien à domicile, chez une population vieillissante.

Les représentations négatives de l'EHPAD en population générale peuvent expliquer une sollicitation moindre de l'hébergement temporaire.

En 2015, une étude de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) soulignait la perception négative des dispositifs d'institutionnalisation, même provisoires (31). En 2024 (32), une étude marseillaise a recueilli les freins à l'entrée en EHPAD des personnes âgées depuis la crise Covid-19 : peur d'un accompagnement dégradé des personnes dépendantes, d'un isolement social, sentiment d'un manque d'investissement financier, notamment dans le personnel.

Cependant une étude (33) décrivait que la préférence des personnes âgées pour le domicile par rapport à l'EHPAD était majoritaire mais pas absolue, et qu'une proportion importante d'entre elles changeait de préférence lorsque l'EHPAD présentait une meilleure qualité des soins, un environnement plus agréable, davantage de convivialité et un coût moindre. Ces résultats concordent avec ceux de notre étude, avec des soignants qui décrivaient le séjour temporaire comme une découverte agréable de l'EHPAD pour plusieurs résidents.

Les freins peuvent venir des aidants eux-mêmes ; en effet, ils sont peu à parler de leur situation aux médecins généralistes (23), principalement parce qu'ils n'en ressentent pas le besoin. Une revue de la littérature internationale récente (34) a identifié comme obstacles au répit des ressources limitées, un manque de flexibilité, des problèmes d'accessibilité, des connaissances insuffisantes sur les ressources disponibles. Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de 2023 (35) préconisait d'adapter l'accueil temporaire aux attentes des familles, qui souhaitent davantage de souplesse, notamment des accueils de courte durée, séquentiels, en urgence ou de nuit.

Une sollicitation peu importante des dispositifs de répit par les médecins généralistes, et donc de l'hébergement temporaire, peut aussi participer à leur méconnaissance générale. Une thèse qualitative de 2016 à Limoges (36) questionnait les freins des médecins généralistes à la mise en place d'aides au maintien à domicile des patients déments. L'hébergement temporaire y était évoqué ; les médecins interrogés reconnaissaient ses bénéfices pour l'aidant, mais soulignaient une méconnaissance des démarches, le manque de temps pour organiser l'hébergement.

Pour favoriser l'accès à l'hébergement temporaire de répit, il est primordial de l'anticiper en dehors des situations de crise. Comme le décrivaient nos résultats, une étude préconisait (19) que les professionnels de santé l'abordent systématiquement lors des consultations et dans le cadre de la planification des soins avec les personnes démentes et leurs aidants.

Le rapport de la CASSPA localement (15), ainsi que l'annuaire du site gouvernemental pour-les-personnes-agees.gouv nationalement (37), qui répertorient notamment les places disponibles en hébergement temporaire et leur tarif, pourraient être diffusés aux médecins généralistes, à leurs patients et aux aidants pour leur permettre un meilleur aperçu de l'offre disponible.

Sur les plans politique et budgétaire, les objectifs de développement de l'hébergement temporaire ne semblent pas correspondre aux ambitions annoncées. Le rapport Le Bouler de 2006 (38) visait 58 000 places d'accueil temporaire à l'horizon 2015. Récemment, la stratégie nationale « Agir pour les aidants – Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 » (39), dans le cadre d'un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, prévoyait 52,5 millions d'euros de nouvelles mesures pour ces solutions, et notamment de doubler le nombre d'aidants soutenus par l'accueil temporaire.

Cependant seules 13 600 places d'hébergement temporaire étaient disponibles en France fin 2023 (4), représentant environ 2 % des places en EHPAD.

Ces observations concordent avec le sentiment des soignants de notre étude qui déploraient le manque de places disponibles.

Par ailleurs, le rapport de l'IGAS cité précédemment (35) évoquait un taux d'occupation moyen de l'hébergement temporaire en 2019 de 67 %, pour un taux d'activité adapté estimé entre 75 et 80 %. L'offre d'accueil était très hétérogène selon les territoires. Il n'existe pas de statistique plus récente en ce sens, mais cela suggère qu'au-delà d'une offre quantitativement insuffisante, ce dispositif était sous-utilisé il y a peu.

Ce même rapport indiquait que seuls 22 % des 52,5 millions d'euros de crédit avaient été consommés mi-2022. Il recommandait de renforcer les financements consacrés au développement des offres de répit, restés en retrait par rapport aux ambitions initiales.

## 12. Conclusion

L'hébergement temporaire en EHPAD peut constituer une réponse pertinente quand le maintien à domicile est fragilisé, notamment chez des personnes en situation palliative. Les soignants interrogés prenaient en soin le résident, mais aussi son aidant, sa famille. Le séjour constituait un temps de répit pour chacun, un temps de découverte d'un lieu de vie qui peut se révéler agréable. L'interprofessionnalité au sein de l'EHPAD, mais également la coordination avec les professionnels extérieurs, permettaient une évaluation globale de la situation, le maintien de l'autonomie et la mise en place d'adaptations favorisant le retour à domicile.

Malgré ces bénéfices, l'hébergement temporaire semble encore peu connu et insuffisamment sollicité. Une meilleure communication du dispositif et de l'offre disponible auprès des professionnels et des familles favoriserait son intégration dans le parcours de soins. L'évocation de ce dispositif par les médecins généralistes auprès des patients en perte d'autonomie et de leurs aidants permettrait une anticipation de son recours avant que la situation ne devienne critique.

Il serait intéressant de réaliser des études complémentaires auprès de patients, de leurs aidants, de médecins généralistes, d'équipes de gériatrie ou de soins palliatifs. Elles permettraient d'évaluer pourquoi ce dispositif reste peu sollicité, et de mesurer son impact sur l'épuisement des aidants, sur le maintien à domicile, et sur une éventuelle réduction des hospitalisations.

# BIBLIOGRAPHIE


1. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

2. LOI n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants (1) - Légifrance [Internet]. [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038496095

3. LOI n° 2024-1028 du 15 novembre 2024 visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neuro-développement et à favoriser le répit des proches aidants (1) - Légifrance [Internet]. [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000050500482

4. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Les établissements d'hébergement pour personnes âgées [L'aide sociale aux personnes âgées ou handicapées] [Internet]. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES); 2025 [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2025-09/PAPH%20-%20Fiche%2009%20-%20Les%20%C3%A9tablissements%20d%E2%80%99h%C3%A9bergement%20pour%20personnes%20%C3%A2g%C3%A9es_0.pdf

5. Relation patient-aidant en hospitalisation à domicile, stratégies d'ajustement et qualité de vie : une étude pilote. Médecine Palliative. 1 juill 2024;23(4):179-87. doi:10.1016/j.medpal.2024.04.002

6. Parfait J. Evaluation de la charge des aidants naturels de patients en situation palliative dans le Maine-et-Loire. 2021.

7. L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2013;12(1):25-31. doi:10.1016/j.medpal.2012.05.003

8. Répit des aidants [Internet]. [cité 21 févr 2025]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants

9. Bienfait F. Pratiques des médecins généralistes (MG) face à l'épuisement des aidants en soins palliatifs et recours aux hospitalisations de répit - Enquête auprès des MG du Maine-et-Loire. 2017.

10. Calmels L. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. 2016.

11. Paragraphe 2 : Accueil temporaire. (Articles D312-8 à D312-10) - Légifrance [Internet]. [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006196049

12. Dans quelles situations faire appel à un hébergement temporaire ? [Internet]. 2024 [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-

domicile/solutions-d-accueil-temporaire/vivre-a-domicile/solutions-d-accueil-temporaire/dans-quelles-situations-faire-appel-a-un-hebergement-temporaire

13. Painter S. Étude sur l'hébergement temporaire à destination des personnes âgées en région Pays de la Loire [Synthèse] [Internet]. Pays de la Loire: CREAI Pays de la Loire; 2022 [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.creai-pdl.fr/wp-content/uploads/ht-synthese-creai2022.pdf

14. Maine-et-Loire D de. Aide à l'hébergement pour les personnes âgées ou en situation de handicap [Internet]. [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.maine-et-loire.fr/aides-et-services/autonomie/aide-hebergement

15. CASSPA 49. Répertoire des solutions de répit pour les aidants de personnes âgées [Internet]. CASSPA 49; juin 2024 [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.casspa49.fr/file-actualite-fichierpdf-341.html

16. De l'identification à la distanciation : le ressenti des équipes soignantes lors de la prise en charge de la douleur des patients en fin de vie en EHPAD. Médecine Palliative. 1 août 2020;19(4):192-9. doi:10.1016/j.medpal.2019.08.017

17. Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD. Médecine Palliative. 1 juin 2020;19(3):150-9. doi:10.1016/j.medpal.2019.09.009

18. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2014;13(1):26-33. doi:10.1016/j.medpal.2013.07.002

19. Samsi K, Orellana K, Cole L, Manthorpe J. Understanding factors influencing residential respite service use by carers of people living with dementia using Andersen's behavioural model of health services use: A qualitative study. Aging Ment Health. 27(10):1946-55. doi:10.1080/13607863.2023.2196254 PubMed PMID: 37010982; PubMed Central PMCID: PMC10511030.

20. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie, la Revue. 1 janv 2015;15(157):50-4. doi:10.1016/j.kine.2014.11.005

21. GUETS W, PERRIER L. Determinants of the need for respite according to the characteristics of informal carers of elderly people at home: results from the 2015 French national survey. BMC Health Serv Res. 21 sept 2021;21:995. doi:10.1186/s12913-021-06935-x PubMed PMID: 34548072; PubMed Central PMCID: PMC8456521.

22. Pierron-Robinet G, Bonnet M, Mariage A, Puyraveau M. Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. 1 févr 2018;176(2):170-6. doi:10.1016/j.amp.2016.02.016

23. Drappier A. Impact de l'hébergement temporaire en EHPAD après sortie d'hospitalisation sur les aidants des personnes âgées en risque de perte d'autonomie [Thèse d'exercice / Doctorat en médecine] [Internet]. Université de Lorraine; 2017 [cité 22 sept 2026]. Located at: HAL. Disponible sur: https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932336/document

24. Parent V, Ludwig-Béal S, Sordet-Guépet H, Popitéan L, Camus A, Silva SD, et al. Prolongation du séjour hospitalier dans un service de gériatrie aiguë : identification et analyse des causes. Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement. 1 juin 2016;14(2):135-41. doi:10.1684/pnv.2016.0602

25. Mannoury C, Babin S, Reboul M, Paquereau J, Jolivet A, Moret L. Profil et parcours des patients « bed-blockers » au CHU de Nantes : étude descriptive au sein d'une unité innovante. Santé Publique. 26 sept 2024;36(HS1):176-176. doi:10.3917/spub.hs1.2024.0176

26. Présentation du dispositif d'hébergement relais en sortie d'hospitalisation (HTSH) [Internet]. 2025 [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/presentation-du-dispositif-hebergement-relais-en-sortie-hospitalisation-htsh

27. Les aides en hébergement temporaire [Internet]. 2026 [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/aides-financieres/vivre-a-domicile/aides-financieres/les-aides-en-hebergement-temporaire

28. Article 15 - LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale - Légifrance [Internet]. [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001521190

29. Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles - Légifrance [Internet]. [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000418897

30. L'hébergement temporaire pour personnes âgées offre un vrai répit aux aidants | CNSA.fr [Internet]. [cité 22 sept 2026]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/resultats/resultats-de-recherche/lhebergement-temporaire-pour-personnes-agees-offre-un-vrai-repit

31. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget [Étude / rapport d'évaluation] [Internet]. Paris, France: Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA); 2015 [cité 23 sept 2026]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-04/etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_des_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_sections_iv_et_v_de_son_budget.pdf

32. Arjona C, Gourdin M, Jego M, Fierling T, Tudose I. Freins à l'entrée en Ehpad depuis la crise Covid-19 : étude qualitative auprès de personnes âgées de plus de 65 ans à Marseille. Soins Gérontologie. 27 févr 2024;29(166):28-35. doi:10.1016/j.sger.2024.01.006

33. Cheneau A, Sicsic J, Rapp T. Home over institution? New insights on older adults' care preferences from a mixed-methods study in France. PLoS One. 2026;21(3):e0345491. doi:10.1371/journal.pone.0345491 PubMed PMID: 41875105; PubMed Central PMCID: PMC13012468.

34. Xiao Y, Sun J, Liu M, Ding S, Wang H, Guan J. Experiences and needs of informal caregivers for respite care: A mixed-methods systematic review. Geriatr Nurs. sept 2026;72:104139. doi:10.1016/j.gerinurse.2026.104139 PubMed PMID: 42287772.

35. Fauchier-Magnan E, Fenoll B, Toche O. Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit [Internet]. Paris, France: Inspection générale des affaires sociales (IGAS); déc 2022 [cité 23 sept 2026]. Disponible sur: https://igas.gouv.fr/soutenir-les-aidants-en-levant-les-freins-au-developpement-de-solutions-de-repit

36. Viguier M. Les freins à la mise en place d'aides au maintien à domicile des patients déments : le point de vue des médecins généralistes = A qualitative study about the obstacles to homecare services implementations by general practitioners [Internet]. Limoges; 2016 [cité 23 sept 2026]. Disponible sur: http://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/unilim-ori-55051

37. Tous les annuaires | Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 23 sept 2026]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/acces-annuaires?annuaire=EHPAD#je-recherche-par-annuaire

38. Sénat [Internet]. 2023 [cité 23 sept 2026]. Construire le cinquième risque : le rapport d'étape (rapport). Disponible sur: https://www.senat.fr/rap/r07-447-1/r07-447-1.html

39. info.gouv.fr [Internet]. [cité 23 sept 2026]. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien. Disponible sur: https://www.info.gouv.fr/actualite/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien

# LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Schéma explicatif des résultats..... 27

# LISTE DES TABLEAUX

Tableau I – Caractéristiques des participants ..... 8

Tableau II – Caractéristiques des EHPAD ..... 9

# TABLE DES MATIERES


**RÉSUMÉ** ..... **1**

**INTRODUCTION** ..... **2**

**MÉTHODES** ..... **6**

**1. Type d'étude** ..... **6**

**2. Population et recrutement** ..... **6**

**3. Recueil des données** ..... **7**

**4. Analyse des données** ..... **7**

**5. Éthique** ..... **7**

**RÉSULTATS** ..... **8**

**1. Caractéristiques des participants** ..... **8**

**2. Un accueil dans des conditions favorables** ..... **9**

2.1. S'adapter aux capacités de l'EHPAD ..... 9

2.2. Un accueil personnalisé ..... 11

**3. Un temps de répit** ..... **14**

3.1. Accompagnement de l'ambivalence de l'aidant, entre épuisement et culpabilité ..... 14

3.2. Le répit du résident au sein d'un lieu de vie plaisant ..... 15

3.3. La place de médiateur du soignant ..... 17

**4. Le défi du retour à domicile** ..... **19**

4.1. Maintien voire amélioration de l'autonomie ..... 19

4.2. Coordination avec les professionnels extérieurs ..... 21

4.3. Une transition possible vers l'hébergement permanent ..... 23

**5. Une solution sur mesure méconnue** ..... **24**

5.1. Un dispositif exigeant mais motivant pour les soignants ..... 24

5.2. Intérêt de la communication autour du dispositif ..... 25

**6. Schéma explicatif** ..... **27**

**DISCUSSION ET CONCLUSION** ..... **28**

**7. Forces et limites** ..... **28**

**8. Une réponse à l'épuisement d'aidants de patients en situation palliative ou non** ..... **29**

**9. Une solution aux difficultés de maintien à domicile** ..... **30**

**10. La force de l'interprofessionnalité en un même lieu de vie** ..... **31**

**11. Un dispositif qui semble insuffisamment sollicité** ..... **32**

**12. Conclusion** ..... **36**

**BIBLIOGRAPHIE** ..... **37**

**LISTE DES FIGURES** ..... **41**

**LISTE DES TABLEAUX** ..... **42**

**TABLE DES MATIERES** ..... **43**

**ANNEXES** ..... **I**

1. Annexe 1 : Lettre d'information aux participants ..... I
2. Annexe 2 : Guide d'entretien évolutif ..... II
3. Annexe 3 : Fiches d'informations sur les caractéristiques des participants et de l'EHPAD ..... V

# ANNEXES

## 1. Annexe 1 : Lettre d'information aux participants

Bonjour,

Je m'appelle Marie, je suis interne en médecine générale à Angers depuis novembre 2023. Je souhaite exercer en libéral, et je suis intéressée par la prise en charge de patients en EHPAD, par la gestion de la fin de vie en ambulatoire. Afin d'améliorer ma pratique future, je réalise une thèse sur les hébergements temporaires de répit, et je souhaiterais organiser des entretiens collectifs en EHPAD.

Je vous sollicite car je recherche différents soignants travaillant dans votre hébergement temporaire afin d'échanger sur ce sujet. La diversité des points de vue, avec la présence de professions variées, permettra des échanges riches. Je vous parlerai du sujet plus en détail au cours de notre rencontre.

Cet entretien durera environ une heure, et aura lieu au sein de votre EHPAD. La date sera à définir selon votre disponibilité et celle de vos collègues. L'entretien sera enregistré, retranscrit, mais tout ce qui permettrait de vous identifier sera rendu anonyme.

Si vous êtes intéressé(e) par ce sujet et souhaitez y participer, je vous invite à revenir vers votre cadre. Si vous avez la moindre question, vous pouvez me contacter par mail : xxxxxxxx@xxx.xxx, ou par téléphone : xx.xx.xx.xx.xx.

Si vous le souhaitez, je pourrai vous transmettre les résultats de l'étude par la suite.

Merci d'avance pour votre aide,

Cordialement,

Marie GACHET

## 2. Annexe 2 : Guide d'entretien évolutif

**<u>Titre</u> : Modalités d'accompagnement des patients en situation palliative par les soignants en EHPAD lors de séjours de répit pour épuisement de l'aidant.**

**<u>Objectif principal</u> :** Décrire les modalités d'accompagnement d'un patient en situation palliative par les soignants d'EHPAD lors d'un accueil temporaire, pour répit de l'aidant, dans le Maine-et-Loire.

**<u>Objectifs secondaires</u> :**

- Décrire les ressources humaines mobilisées
- Analyser la coordination entre les différents professionnels de santé impliqués
- Analyser la place réservée à l'aidant, les enjeux de l'organisation du retour à domicile

Nombre de personnes attendues : 8 par groupe

Durée prévue de l'entretien : 1-2 heures

Animation des focus groups : Dr DESCOLAS-DANNEELS Astrid ou Dr VIDALENC Olivier

**<u>INTRODUCTION</u>**

- Accueil des participants
- Explications concernant l'enregistrement et l'anonymisation des données
- Présentation de l'animatrice / animateur, explication de son rôle de modérateur, de sa non-implication dans le débat
- Présentation de la thésarde, de son rôle d'observateur
- Introduction du focus group : « vous êtes rassemblés aujourd'hui car vous prenez tous en charge des patients dans le cadre d'hébergements temporaires en EHPAD. L'objectif de ma recherche, à travers nos échanges, est de comprendre comment s'organise le séjour d'une

personne en situation palliative, dans le cadre d'un accueil temporaire pour épuisement de l'aidant. »

- Présentation des participants : nom, fonction, placés également devant eux sur une feuille

NB : Les questions de relance n'ont pas vocation à être toute posées, elles sont là pour guider l'animateur du groupe en cas de difficultés de participation.

**OUVERTURE**

Racontez-nous votre dernière expérience d'accueil d'un patient pour répit ?

**THÈME 1 : Organisation du répit en hébergement temporaire**

Question d'accroche : **Comment s'organise un séjour de répit en hébergement temporaire ?**

Questions de relance si besoin :

- Combien de temps durent ces séjours en moyenne ?
- Qui fait la demande d'un tel séjour ?
- A quelles problématiques de soin êtes-vous confrontés ?
- Quels sont les objectifs d'un tel séjour ?
- Quels sont les freins, les leviers à la mise en place d'un tel accueil ?

**THÈME 2 : Situations palliatives**

Question d'accroche : **Quelles sont les particularités des séjours de personnes en situation palliative ?**

Questions de relance si besoin :

- A quelles problématiques de soin êtes-vous souvent confrontés dans ce contexte ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous ?

**<u>THÈME 3</u> : Place de l'interprofessionnalité**

Question d'accroche **: Comment se fait le lien avec les autres professionnels s'occupant du patient ?**

Questions de relance si besoin :

- Comment communiquez-vous entre personnes de l'établissement s'occupant du résident ?
- Comment communiquez-vous avec les personnes extérieures à l'établissement s'occupant du résident ?
- Quelles difficultés de communication, d'interaction rencontrez-vous ?

**<u>THÈME 4</u> : La préparation du retour à domicile et la place de l'aidant**

Question d'accroche : **comment s'organise la préparation du retour à domicile ?**

Questions de relance si besoin :

- Quelle place l'aidant a-t-il au cours du séjour ?
- Quelle relation entretenez-vous avec lui ?
- Quel suivi est organisé après le séjour ?
- Quelle anticipation des soins et réévaluation du projet de soin au cours du séjour et en prévision du retour à domicile ? (***Question ajoutée entre les deux entretiens)***

**<u>CLÔTURE</u>**

- Distribution d'une fiche à remplir sur les caractéristiques socio-professionnelles des participants
- Remerciements des participants, invitation à poser leurs questions ou à nous faire part de leurs réflexions éventuelles

# 3. Annexe 3 : Fiches d'informations sur les caractéristiques des participants et de l'EHPAD

**Caractéristiques socio professionnelles des participants**

Profession : ……

Sexe : ……

Âge : ……

Formation en soins palliatifs : Oui Non

Si oui, laquelle ? : ……

Depuis quand travaillez-vous dans cet établissement ? : ……

———————————————————————————————

**Caractéristiques de l'EHPAD**

**(rempli par le/la cadre de l'hébergement temporaire)**

Quels types d'accueils / structures présents dans l'établissement ? :

Hébergement permanent Hébergement temporaire

Accueil de jour Autre : ……

Nombre de place en hébergement temporaire : ……

Professions intervenant au sein de l'hébergement temporaire : ……

Particularités de votre établissement : ……

**GACHET Marie**

# Accompagnement des patients en situation palliative par les soignants en EHPAD lors de séjours temporaires pour répit de l'aidant

RÉSUMÉ

**Introduction :** L'hébergement temporaire en EHPAD constitue une réponse lorsque le maintien à domicile d'une personne âgée est compromis de manière transitoire, en cas d'épuisement de l'aidant, notamment en l'absence de problématique médicale aiguë. Son recours semble toutefois limité. L'objectif de cette étude était de décrire les modalités d'accompagnement par les soignants en EHPAD d'un patient en situation palliative, lors d'un accueil temporaire pour répit de l'aidant, dans le Maine-et-Loire.
**Méthodes :** Une étude qualitative par entretiens collectifs a été menée auprès de professionnels de deux EHPAD disposant de places d'hébergement temporaire. Les données ont été analysées par codage, inspiré de la théorisation ancrée.
**Résultats :** Les soignants décrivaient un accueil personnalisé selon les besoins du résident, nécessitant anticipation et adaptation aux capacités de l'EHPAD. L'hébergement temporaire constituait un temps de répit pour l'aidant, mais également pour le résident, qui découvrait un lieu de vie et de rencontre plaisant. Les soignants occupaient un rôle de soutien et de médiation auprès des familles. Les situations palliatives ne faisaient pas l'objet d'un accompagnement spécifiquement différent. Le regard extérieur des soignants permettait de poser des mots sur l'évolution d'une maladie. L'interprofessionnalité facilitait le maintien de l'autonomie, l'évaluation globale du résident et la préparation du retour à domicile, mais la coordination avec les professionnels extérieurs restait perfectible. Le dispositif, apprécié des soignants, était décrit comme étonnamment méconnu.
**Discussion et Conclusion :** L'hébergement temporaire en EHPAD peut constituer une réponse pertinente lorsque le maintien à domicile est fragilisé et que les aidants ont besoin de répit, y compris dans les situations palliatives. L'interprofessionnalité qu'il permet au sein d'un lieu de vie représente une véritable richesse dans l'accompagnement du résident. Une meilleure connaissance du dispositif par les médecins, les patients et leur famille, ainsi qu'une anticipation de son recours pourraient faciliter son intégration dans le parcours de soins.

**Mots-clés :** Soins Palliatifs, Aidants, Résidences pour Personnes Âgées, Soins de Répit

# Support for patients receiving palliative care by nursing home professionals during temporary stays for caregiver respite

ABSTRACT

**Introduction:** Temporary admission to a nursing home may provide an alternative when remaining at home is temporarily compromised, particularly in situations of caregiver exhaustion and in the absence of an acute medical issue. However, this option appears to remain underused. The aim of this study was to explore how nursing home professionals support patients receiving palliative care during temporary admission for caregiver respite in the Maine-et-Loire department, France.
**Methods:** A qualitative study using focus groups was conducted among professionals working in two nursing homes offering temporary accommodation. Data were analysed using a coding process informed by grounded theory.
**Results:** Professionals described individualised admission and care tailored to each resident's needs, requiring both anticipation and adaptation to the capabilities of the nursing home. Temporary admission provided respite not only for caregivers but also for residents, who were able to experience a new living environment and develop social interactions. Professionals also played a supportive and mediating role with families. Palliative care situations did not appear to require substantially different approaches to care. The external perspective provided by professionals helped to articulate the progression of the disease. Interprofessional collaboration supported the maintenance of residents' autonomy, comprehensive assessment, and preparation for discharge home. However, coordination with healthcare professionals outside the nursing home remained suboptimal. Although professionals considered the service highly valuable, they reported that it remained surprisingly little known.
**Discussion and Conclusion:** Temporary admission to a nursing home may represent a relevant option when remaining at home becomes challenging and caregivers require respite, including in palliative care situations. The interprofessional approach available within a living environment provides a valuable resource for supporting residents. Greater awareness of this service among physicians, patients, and their families, together with earlier consideration of temporary admission, could facilitate its integration into the care pathway.

**Keywords:** Palliative Care, Caregivers, Nursing Homes, Respite Care

FACULTÉ DE SANTÉ
UNIVERSITÉ D'ANGERS