

## Lay Summary

# Les proches aidants: entre monde du travail et accompagnement de fin de vie

### Project team

Prof. Dr. Marc-Antoine Berthod  
Dr. Yannis Papadaniel  
Nicole Brzak

### Contact adress

Prof. Dr. Marc-Antoine Berthod  
Haute école de travail social et de la santé · EESP  
Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne  
marc-antoine.berthod@eesp.ch

Dr. Yannis Papadaniel  
Institut des sciences sociales  
Université de Lausanne  
Bâtiment Géopolis, 1015 Lausanne  
yannis.papadaniel@unil.ch

Lausanne, le 5 juillet 2016

## 1. Contexte

Face au vieillissement de la population et à la chronicisation des maladies, résultant notamment des innovations médicales et techniques, la demande en soin va croissante. De plus en plus d'individus – par devoir moral, volonté personnelle ou nécessité financière – sont amenés à prodiguer aide et accompagnement sur de longues périodes à des personnes âgées ou gravement malades. Les femmes ont longtemps été assignées à ces tâches d'accompagnement. Elles continuent à l'être mais les changements sociodémographiques survenus au cours du vingtième siècle ont changé la donne : les femmes participent désormais très activement au marché du travail et les secteurs économiques ne sauraient se passer de cette importante main-d'œuvre tel que le relève le rapport du Conseil fédéral publié en décembre 2014, *Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse*. Une pénurie de professionnels qualifiés est par ailleurs attendue dans les années à venir pour le secteur de la santé. Il convient d'ajouter à cela la volonté de bon nombre de personnes en fin de vie d'être pris en charge, voire de mourir à domicile. Ces facteurs augmentent la pression sur les besoins en aide informelle.

Dans ce contexte, les personnes en activité professionnelle sont soumises à des tensions lorsqu'elles sont confrontées à la maladie grave d'un parent. Elles se doivent tout à la fois de répondre aux exigences liées au poste occupé et de soutenir le proche malade pour une période dont la durée s'avère incertaine. En Suisse, et contrairement à de nombreux pays européens, les bases politiques et légales pour articuler travail et soins sont pratiquement inexistantes. Au niveau fédéral, la seule disposition tient dans l'octroi d'un maximum de trois jours de congé pour organiser la garde d'un enfant malade. Compte tenu des conditions socio-économiques actuelles et de la quasi-absence de régulation formelle du rôle des proches – et tout particulièrement celles et ceux qui sont en emploi – les entreprises et les institutions publiques seront paradoxalement amenées à prendre en considération les attentes et besoins des personnes impliquées sans disposer d'un étalon de mesure reconnu par tous.

## 2. Buts de la recherche

Notre recherche s'est intéressée à la réalité dans laquelle sont plongés les proches qui conservent une activité professionnelle (principalement à un taux allant de 80 à 100 %). Son but a été 1) de mettre au jour les ressources dont disposent ces personnes pour faire face à la maladie, soutenir la personne malade et poursuivre leur activité professionnelle 2) d'identifier les obstacles qui se dressent devant elles dans l'accompagnement d'un parent durablement et gravement malade. Il s'est agi par conséquent d'étudier la façon dont un individu doit réorganiser temporairement son rythme de vie et ses activités – parfois de manière très soudaine – et de réfléchir aux mesures à prendre pour combiner le plus adéquatement possible travail, famille et soins.

Les études menées sur le profil des proches – appelés tour à tour, non sans débat terminologique, aidants naturels, proches aidants, aidants familiaux – s’intéressent principalement à la quantité d’aide prodiguée, à la division du travail (genrée) et aux risques psychosociaux. La combinaison entre travail, famille et soins reste, quant à elle, une dimension encore peu questionnée. Notre recherche s’est donc attachée à combler partiellement cette lacune.

En documentant les articulations complexes entre monde du travail, sphère privée et milieux de soins, nous visons une meilleure connaissance (et donc reconnaissance) des personnes doublement actives, professionnellement et dans l’accompagnement d’un parent gravement (ou durablement) malade. Nos résultats conclusifs tendent à promouvoir le maintien dans l’emploi dans des conditions qui satisfont les différents partenaires (employés, employeurs, collègues, proches et soignants).

### **3. Méthode**

Notre recherche s’est fondée sur la conduite d’entretiens (semi-structurés) approfondis. Ces entretiens nous ont permis de saisir de façon détaillée les expériences individuelles et la signification que leur attribuent les personnes concernées. A cet égard, nous avons placé au centre de notre analyse la charge subjective non seulement telle que l’évaluent les proches, mais aussi telle qu’elle est reconnue (ou non) par l’entourage – en tenant compte de la charge objective, quantifiable notamment en heures de présence ou en fonction de la nature des tâches effectuées.

Le recrutement de ces personnes a été rendu possible grâce à neuf partenariats établis pour les besoins de notre enquête : cinq avec des structures de soins et quatre avec des employeurs. Par leur intermédiaire, nous avons rencontré des individus salariés à 80% ou plus – ou à 60% avec des enfants en bas âge à charge – dans divers secteurs d’activité économique (notre population d’enquête réunit à part égale hommes et femmes, évoluant pour moitié dans le secteur privé et pour autre moitié dans le secteur public). Avec leur accord, à la suite d’un premier entretien, leur point de vue a été croisé avec celui de leurs collègues, de leurs supérieurs hiérarchiques, des membres de leur famille ou des soignants. Au final, 104 entretiens enregistrés ont été menés, couvrant 39 situations de maladie grave (entre un à cinq entretiens par situation).

Sur cette base, nous avons retracé la chronologie des événements dès l’apparition de la maladie jusqu’à l’éventuel décès de la personne malade. Nous avons détaillé la façon dont chaque personne interviewée a géré le temps de la maladie, avec quelles ressources et les éventuelles négociations que l’accompagnement a nécessité dans différentes sphères sociales (avec l’employeur, mais également entre collègues, avec les amis, voire entre proches). Les analyses et interprétations qui en résultent ont permis une analyse critique de la définition et

du rôle des proches, de la place de la maladie dans les relations professionnelles et familiales, ainsi que des attentes et besoins des acteurs touchés de près ou de loin par les tensions issues de la confrontation entre nécessités familiales et professionnelles.

#### 4. Résultats

Les proches – qui accompagnent une personne gravement malade tout en poursuivant leur activité professionnelle – font face à de nombreux obstacles pour combiner au mieux travail, famille et soins. En Suisse, ces obstacles ne font pas l'objet d'une reconnaissance formelle. A fortiori, la catégorie de proche n'a actuellement aucune force juridique et pratique. Dans les faits, la définition du rôle, des droits et des devoirs des proches ne se départit pratiquement jamais de négociations réglées au cas par cas entre employeurs et employés (mais parfois aussi entre soignants et proches, lorsque le patient dispose encore de ses capacités de discernement).

Autrement dit, il n'existe pas de standards auxquels se référer (constat valable pour les employeurs comme pour les employés). En outre, les entreprises ne gardent que très rarement trace des solutions accordées à l'un ou l'autre de leurs employés. Nous n'avons donc trouvé nulle trace d'une « jurisprudence locale ». Les négociations au cas par cas sont susceptibles de générer des insatisfactions des deux côtés et de créer des tensions dans les relations non seulement avec la hiérarchie, mais également avec les collègues.

De manière schématique et synthétique, nous pouvons dire que les modalités de conciliation entre travail et accompagnement relèvent d'une combinaison à géométrie variable de cinq paramètres : a) le passif relationnel, qui concerne l'ensemble des rapports informels en vigueur sur le lieu de travail (don/contre-don, notamment); b) la nature des tâches et l'organisation du travail, qui détermine la spécialisation de la tâche, et la facilité ou non de remplacer un employé en cas d'absence ; c) la 'culture d'entreprise', qui renvoie à la façon dont chaque entreprise gère la frontière labile entre sphère privée et sphère professionnelle ; d) le statut de la personne malade qui, selon l'âge, le sexe et la relation de parenté, induit chez l'employeur et les collègues une attitude plus ou moins accommodante ; e) le type de maladie qui, lui aussi, influence la disposition à ménager l'employé concerné.

Bon nombre de proches – à l'exception de parents d'enfants gravement malades, du moins dans les premières phases de la prise en charge – accordent une importance centrale au travail, non seulement en termes financiers mais aussi en termes identitaires. Ce qui importe avant tout pour les proches interviewés est de bénéficier d'une flexibilité temporaire dans un contexte de protection de l'emploi : ils préservent ainsi leur revenu au-dessus d'un seuil critique (variable selon les avoirs à disposition), mais également l'identité sociale que la place dans le système de production contribue à assurer dans les sociétés occidentales.



Le maintien dans l'emploi est aussi une manière d'échapper à la maladie et à la médicalisation du domicile (qui touche aussi les relations familiales : une conjointe devenant ainsi davantage soignante qu'épouse). En fonction des phases aiguës ou de répit dans la maladie, l'individu qui travaille apprécie tout particulièrement une flexibilité adaptée à ces fluctuations, qu'il s'agisse de quelques heures afin d'aller à un rendez-vous chez le médecin avec le patient ou de plusieurs jours pour récupérer d'événements physiquement et émotionnellement très intenses. Dans cette perspective, la mesure de congé ne saurait être qu'une mesure parmi d'autres. Il existe de nombreuses autres possibilités en matière de conciliation entre travail et accompagnement afin d'assurer la qualité de vie des employés et de leurs proches, sans nécessairement préteriter les intérêts commerciaux.

L'une des options les plus communes pour disposer d'un peu de répit est d'obtenir un certificat d'incapacité de travail délivré par un médecin. Dans l'état actuel des choses, les médecins sont les principaux arbitres de ces situations entre employeurs et employés. Autrement dit, les proches qui travaillent doivent eux-mêmes se commuer en patients et être considérés comme 'suffisamment' malades par un médecin. Ce type de solution s'est également avéré insatisfaisant pour la majorité des personnes de notre population d'enquête. Pour sortir de cette situation insatisfaisante, nous préconisons d'autres types de mesures, multiples et circonstanciées.

## **5. Signification des résultats pour les milieux scientifiques et professionnels**

Sur un plan scientifique, notre recherche apporte de nouveaux éclairages sur les notions de fin de vie, d'intimité, d'espoir ou encore de singularité (la façon dont la maladie, associée à la poursuite de l'activité professionnelle, amène des individus à se sentir « étranger au monde »). Nous avons ainsi documenté comment l'apparition de la maladie est susceptible non seulement de favoriser un isolement social (par manque de ressource), mais également une forme de solitude morale par l'impossibilité qu'ont les individus à faire comprendre – à leur entourage social et pas exclusivement professionnel – les épreuves traversées sur la durée. En se servant du travail comme révélateur, notre recherche apporte des éclairages sur les frontières mouvantes entre les sphères publiques, privées et intimes.

Sur un plan pratique et professionnel, notre recherche fournit les bases sur lesquelles fonder des solutions porteuses d'innovation (qui mériteraient cependant d'être elles-mêmes testées avant d'être confirmées). Il est possible de faire ressortir quatre niveaux différents d'intervention : 1) les entreprises elles-mêmes ; 2) les structures de santé et de prises en charge des malades ; 3) la santé publique ; 4) les milieux politiques et législatifs.

Dans le monde du travail : il importe d'encourager une meilleure systématisation dans la prise en considération du rôle des proches. Les employeurs ont un rôle important à jouer à cet égard, dans une perspective de responsabilité sociale.

Sur un plan formel, des cours ou ateliers de formation continue devraient être proposés au personnel des ressources humaines et aux supérieurs directs afin de les informer sur les contextes contemporains de la maladie grave, de la maladie chronique, ainsi que de la fin de vie et de leur fournir les outils appropriés (connaissances juridiques, ressources à disposition, rôle des médecins) pour favoriser l'articulation entre travail et prise en charge de la maladie d'un proche.

Sur un plan pratique, afin de ne pas bloquer la chaîne de production, il serait possible de constituer des pôles de 'jeunes seniors', à savoir des employés retraités de la même entreprise qui pourraient remplacer rapidement et temporairement un employé devant s'absenter de manière imprévue.

Dans les structures de soins : nos résultats font état de la faible perméabilité entre les lieux de soins et le monde du travail. Afin d'augmenter cette perméabilité, l'une des idées est de créer des espaces propices au travail dans ces structures de santé, à l'instar de ce qui existe déjà dans certains établissements hôteliers. En Suisse, bon nombre d'individus travaillent en effet dans le secteur tertiaire et peuvent accomplir des tâches professionnelles à distance.

En complément, les proches doivent être la cible de prestations qui leur soient directement adressées (à l'instar de l'Espace Proches mis sur pied dans le canton de Vaud). Ces centres offrent un soutien moral et informatif aux proches et, contrairement aux différentes ligues de santé, ne sont pas centrées sur le patient. A l'avenir, ces centres pourraient être dotés d'un expert en droit du travail pour orienter les proches actifs professionnellement et offrir des médiations en cas de litige avec la hiérarchie ou les collègues.

Santé publique : notre recherche montre que les pouvoirs publics doivent poursuivre des actions pour reconnaître l'importance du rôle des proches aidants au niveau sociétal et contribuer à façonner un profil d'intervenant spécifiquement destinés aux proches. Nos entretiens montrent l'importance de démedicaliser le soutien apporté aux proches. Des travailleurs sociaux pourraient identifier les situations problématiques et délivrer – sur la base d'accords négociés entre partenaires sociaux, dans un premier temps à titre expérimental – des certificats d'incapacité de travail basés non plus sur l'épuisement des proches mais sur une situation de maladie grave durable qui nécessite la présence de proches à des moments clés.

Milieus politiques et législatifs : les résultats de notre recherche mettent en évidence la nécessité de mieux définir la catégorie des proches. La mise en place des mesures ci-dessus exige un travail de formalisation juridique qui offrirait un cadre pour prévenir les inégalités de traitement et limiter la géométrie variable des réponses apportées actuellement aux proches.

Les descriptions fournies dans notre recherche peuvent, en conclusion, servir à orienter les débats sur la hiérarchisation des critères – au-delà du seul aspect quantitatif – à retenir pour qualifier les situations d’accompagnement, définir les solutions adéquates et en désigner les ayant-droits.

