

Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67

Lancement de la plateforme Info-workcare.ch
25 octobre 2016 – Travail.Suisse, Berne

LES PROCHES AIDANTS : ENTRE MONDE DU TRAVAIL ET ACCOMPAGNEMENT D'UN PARENT MALADE

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

éésp école d'études sociales et pédagogiques - Lausanne
haute école de travail social et de la santé - Vaud

Hes·SO
Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale
Fachhochschule Westschweiz
University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

FNSNF
FONDS NATIONAL SUISSE
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
FONDO NAZIONALE SVIZZERO
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

Introduction



The illustration shows a hand from the top left holding a red stick figure. Below it, a horizontal line of blue stick figures is shown, with the red figure positioned above the line, suggesting a connection or support.

- Quelle(s) place(s) et quelles mesures pour les proches en activité professionnelle accompagnant un parent malade ?
- Réponse à partir d'une recherche qualitative

1. L'importance croissante des 'proches aidants'

Contexte

- La réflexion autour du « **work life balance** » s'est au départ centrée sur la prise en charge des enfants
- Le vieillissement de la population et la chronicisation des maladies implique aussi de trouver des solutions pour « l'autre » extrémité de l'existence
- La pénurie de lits dans les structures médicales accroît **l'importance du rôle des proches** auprès de parents durablement malades ou en perte d'autonomie



Contexte

- Le lieu de travail peut devenir un lieu de **tension** pour les personnes accompagnant un.e proche malade
- Les femmes sont – encore une fois – particulièrement exposées
- La double-journée peut devenir triple-journée (foyer – travail – soins/ accompagnement)
- Sur le lieu de travail, les situations sont la plupart du temps négociées au cas par cas
 - ▣ **risque d'arbitraire**



Contexte

- En l'Etat, beaucoup de place est laissée **aux interprétations subjectives**, tant chez les employés que chez les employeurs
- Quelles solutions avec quels repères ?



2. Population d'étude et méthode

Une enquête par entretiens individuels (entre 90 et 180 min) croisés autour de *situations*

- Croiser les points de vue du réseau (non professionnel des soins) autour du malade
- Elargir au-delà de la famille et connaître le point de vue des collègues et supérieurs hiérarchiques
- Connaître le point de vue des soignants, mais aussi des employeurs et responsables RH

Au total, 104 entretiens ont été menés.



Au centre de nos analyses

Segment des proches actifs dans l'accompagnement: une population d'enquête (\neq échantillon représentatif) composée à part égale d'hommes et de femmes, travaillant **en majorité à 80 %** au moins (33 sur 41).

	80-100 %	60-80 %	<60%	Pas de travail salarié	Sous-total
Hommes	17	0	0	0	17
Femmes	16	4	3	1	24
TOTAL	33	4	3	1	41

Au centre de nos analyses

Une population d'enquête composée principalement de salariés dans le **secteur tertiaire**, sur une échelle de hiérarchie s'étendant de l'employé qualifié au cadre supérieur.

Dirigeants	0
Professions libérales	1
Autres indépendants	6
Professions intellectuelles et d'encadrement	7
Professions intermédiaires	3
Non-manuels qualifiés: employés	21
Manuels qualifiés: ouvriers	2
Travailleurs non qualifiés	0
Non attribuable	1
Total	41

Au centre de nos analyses

Une population d'enquête concernée principalement par des **maladies cancéreuses**.

Types de pathologie	
Cancer	28
Alzheimer/ démences	2
Vieillissement pathologique (hors démence)	7
Sclérose latérale amyotrophique	1
Troubles psychiatriques	1
TOTAL	39

Une dynamique informelle

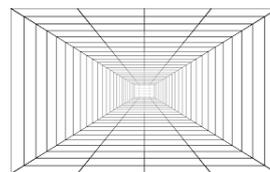
Nature des changements observés sur les **41 proches** actifs dans l'accompagnement

Nature des changements formels dans le cadre de travail	
Perte de l'emploi (licenciement)	2
Baisse du temps de travail	2
Arrêt de travail (démission)	1
Arrêt maladie (un ou plus)	3
Changement de poste à l'interne	1
Renforcement du poste	1
Pas de changement formel	31
TOTAL	41

* Par « formel », nous entendons que les termes contractuels de l'engagement ont été explicitement revus, provisoirement suspendus ou dénoncés par l'employeur et/ou l'employé.

Remarques générales

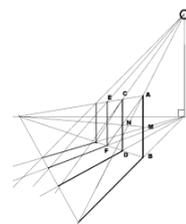
- Le rôle de proches aidants est mis en évidence dans les programmes de santé publique;
- Il l'est moins par les personnes concernées.
- L'accompagnement d'une personne malade relève simultanément d'un choix et d'une obligation.
- L'activité professionnelle est perçue aussi bien comme une ressource que comme une contrainte



3. Articuler activité professionnelle, vie privée... et soins

Cinq paramètres en jeu

- La notion de 'proches aidants' n'est pas opératoire dans le monde du travail
- Les situations des personnes actives professionnellement (salarisées) se règlent dans la combinaison de **5 paramètres** :



1. Le passif relationnel sur le lieu de travail
2. La nature des tâches et l'organisation du travail
3. La 'culture' d'entreprise
4. Le statut de la personne malade
5. Le type de maladie

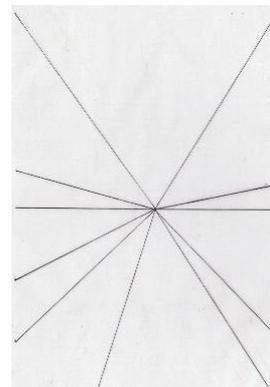
Le passif relationnel

Composantes

- Les dimensions informelles du travail
- La qualité des relations professionnelles et l'ancienneté
- Les logiques d'échange (don et contre-don) dans les relations professionnelles

Enjeux

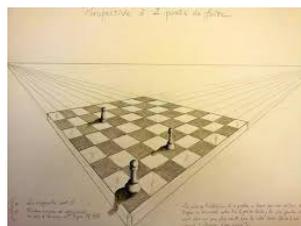
- Prévenir les risques d'inégalité de traitement et les « dérives subjectives »
- Reconnaître le rôle des 'proches aidants' indépendamment de leur éventuel étiquette sur le lieu de travail



Nature des tâches et organisation du travail

Composantes

- Marge de manœuvre dans l'organisation de son travail
- Répartition des tâches entre collègues
- Possibilité d'être remplacé
- Situation économique de l'entreprise et sa taille



Enjeux

- Flexibilisation et allègement du travail en fonction des phases de la maladie
- Transfert aux collègues
- Ressources (en personnel et en argent) à disposition de l'entreprise

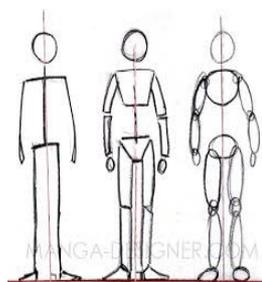
La 'culture' d'entreprise

Composantes

- Gestion de la frontière entre le privé et le professionnel
- La prise en charge d'un problème situé à l'interface famille/ travail
- Antécédents/ 'jurisprudence interne'

Enjeux

- Communiquer au sein de l'entreprise sur sa situation « hors travail »
- Trouver le bon interlocuteur et les bonnes modalités
- Faire reconnaître et reconnaître la situation des proches



Le statut de la personne malade

Composantes

- Les normes sociales
- Rapports à la maladie labiles selon la personne qui en est atteinte

Enjeux

- Prévenir les risques d'inégalité de traitement et les « dérives subjectives »
- Quid de la mobilisation face à des contextes « moins scandaleux » ?



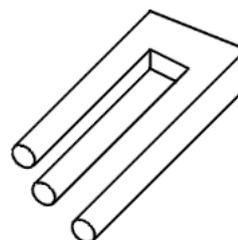
Le type de maladie

Composantes

- Les normes sociales
- Rapports à la maladie labiles selon les caractéristiques de la maladie (durée, traitement(s), pronostic, statut social de la maladie)

Enjeux

- Prévenir les risques d'inégalité de traitement et les « dérives subjectives »
- Les limites du statut de proche-aidant



4. Constats et recommandations

Axiomes de base

- **Le congé n'est qu'une solution parmi d'autres.**

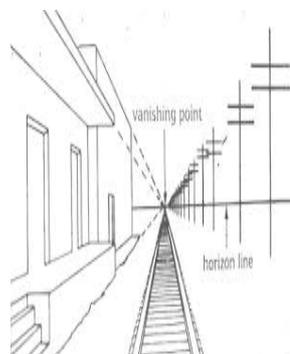
...et il peut générer des obstacles imprévus.

- **La (non)reconnaissance du rôle de 'proche aidant' sur le lieu de travail**

... a une incidence directe sur la qualité de leur engagement professionnel et au domicile.

- **Paradoxalement, le certificat d'incapacité de travail est la seule issue**

Les proches aidants se montrent insatisfaits d'être eux-mêmes déclarés malades.



Recommandations

Au niveau des entreprises

- Proposer des formations courtes aux responsables RH
- Développer des équipes de 'jeunes retraités' pour des remplacements rapides et temporaires

Au niveau des structures de soins

- Créer des 'lieux de travail' dans les établissements de soins
- Promouvoir des centres d'information et de soutien dédiés aux proches aidants

Au niveau de la santé publique

- Promouvoir le rôle de nouveaux acteurs dans la reconnaissance du statut de proche aidant au travail

Nos publications

Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. & N. Brzak (2016). « Entre nous, le cancer. Monde du travail et dynamiques familiales autour de l'enfant gravement malade ». *Enfances Familles Génération*, no 24, en ligne

Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. & N. Brzak (2016). « Les 'proches aidants' au travail: adopter des mesures circonstanciées ». *Journal of the Swiss Association for Palliative Medicine, Care and Support*, no 1 2016.

Brzak, N., Papadaniel, Y. & M.-A. Berthod (2016). « Les proches au coeur des décisions médicales: représenter, anticiper, hésiter », *Anthropologie et santé*, no 12, en ligne

Papadaniel, Y., Brzak, N. & M.-A. Berthod (2015). « Individuals and humanity. Sharing the experience of severe illness ». *Zeitschrift für Ethnologie*, vol. 140, pp. 131-147

Papadaniel, Y., Brzak, N. & M.-A. Berthod (à paraître), « Ni soignant, ni patient Clarifier le rôle des proches dans la relation thérapeutique », *Revue Médicale Suisse*

Contact

Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO)
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne

Prof. Dr. Marc-Antoine Berthod
 marc-antoine.berthod@eesp.ch

Dr. Yannis Papadaniel
 yannis.papadaniel@unil.ch

Nicole Brzak
 nicole.brzak@gmail.com

2. Population d'étude et méthode

Secteur d'activités (n = 41)

Secteur d'activités	
Privé	16
Public	18
Parapublic	6
Non attribuable	1
TOTAL	41

2. Population d'étude et méthode

Taille de l'entreprise (pour les employé-e-s du privé n = 16)

Répartition secteur privé	
PME (<250 employé-e-s)	10
Grandes entreprises (+250 employé-e-s)	6
TOTAL	16

2. Population d'étude et méthode

Lien de parenté entre proches et personnes malades (N = 39)*

Relations proche/ personne malade (statut du malade)	
Père/ Mère	13
Frère/ Sœur	3
Conjoints	17
Enfants	5
Amis	1
TOTAL	39

* Information à valeur purement indicative, le statut de la relation est décrit en tenant compte de la première personne qui a passé avec nous un entretien; cette première personne a généralement été recrutée via nos partenaires de recherche