



En quête de soulagement



L'équipe de recherche de l'EESP : Marc-Antoine Berthod (à gauche), Nicole Brzak et Yannis Papadaniel

Lancée il y a un an en terres romandes, une enquête anthropologique devrait permettre de saisir la réalité des proches aidants devant faire face à leurs obligations professionnelles. L'objectif est de déterminer quelques pistes pouvant conduire, un jour peut-être, les autorités politiques à prendre des mesures d'accompagnement pour celles et ceux qui entourent une personne souffrante. Présentation.

Sera-t-il proposé un jour un soutien officiel aux personnes accompagnant un proche gravement atteint dans sa santé? La question n'a peut-être jamais été autant d'actualité. Dans le cadre d'un vaste programme d'enquêtes lancé à l'échelle suisse sur le sujet de la fin de vie (voir encadré), une équipe de recherche de la Haute école de travail social et de la santé - Vaud (EESP) mène une étude devant identifier les obstacles rencontrés et les ressources mobilisées par les personnes conciliant leur rôle de proche aidant et leurs obligations professionnelles. Le but de la démarche? Dégager certaines pistes de réflexion relatives à la couverture sociale des situations d'accompagnement et à l'aménagement des conditions de travail pouvant à terme alléger la charge quotidienne assumée par les proches.

«La situation du proche aidant, dans le cadre d'une maladie grave comme d'une dépendance, interpelle beaucoup la société, en Suisse comme à l'étranger. Certaines mesures officielles ont déjà été prises, notamment au Canada, où il existe un congé dit d'accompagnement de fin de vie. Il s'agit de permettre à un proche aidant d'arrêter son activité professionnelle pendant une durée déterminée et de retrouver ensuite son poste de travail», explique le Pr Marc-Antoine Berthod, qui conduit la recherche avec le Dr Yannis Papadaniel, et la collaboration de Nicole Brzak.

RESPECT DE LA SPHÈRE PRIVÉE

Marc-Antoine Berthod évoque à dessein la question du congé d'accompagnement, car le sujet occupe déjà passablement les esprits: «Il est vrai qu'au niveau des politiques sociales, il y a une volonté de développer ce genre de soutien. Les choses ne sont toutefois pas aussi simples qu'il y paraît, car imaginer un congé soulève d'importants questionnements touchant autant au respect de la sphère privée des personnes qu'à l'aspect bien évidemment économique.»

L'enquête menée actuellement par les chercheurs de l'EESP vise tout d'abord à bien cerner la réalité des personnes accompagnant un proche gravement malade; elle veut ensuite apporter des réponses précises concernant les mesures économiques, sociales ou politiques qui pourraient être prises: «Nous allons à la rencontre de ceux qui entourent une personne malade tout en assumant leur travail. Nous les questionnons sur les soutiens dont ils disposent, les réseaux d'aide ou de partage qu'ils ont trouvés ou développés. Pour autant qu'on nous y autorise, nous rencontrons aussi leur entourage, ainsi que leurs collègues, leurs supérieurs, la personne malade ou le personnel soignant. Notre démarche est anthropologique. Nous récoltons des informations s'inscrivant dans des situations de vie singulières et des réalités économiques distinctes, pour trouver ensuite des points de convergence ou d'articulation, entre elles bien entendu mais aussi avec la société au sens large», expliquent de concert Marc-Antoine Berthod et Yannis Papadaniel.

UNE MULTITUDE DE RÉALITÉS

Les chercheurs sont à mi-parcours du travail de terrain qu'ils ont engagé dès l'automne 2012. Ils peuvent cependant déjà avancer quelques observations: «Une des difficultés majeures que l'on identifie est la confrontation entre les exigences concrètes d'une mesure sociale, représentées par des délais ou un barème d'allocations par exemple, à des notions bien plus subjectives, comme la perception de la maladie, sa gravité et l'espoir de guérison», relève Yannis Papadaniel. A ce propos, les maladies du cancer recouvrent une multitude de réalités, tant pour les patients que pour leurs proches, avec des traitements et des pronostics très divers. Il est ainsi difficile de parler d'une seule forme d'accompagnement ou d'une mesure qui conviendrait à toutes et à tous. Les propos du Dr Papadaniel mettent en évidence les questions de fond qui ne manqueront pas de surgir lorsqu'il s'agira de délimiter une aide étatique: «A notre niveau, nous ne produisons pas de données statistiques ou économiques sur la possibilité d'un congé d'accompagnement. Notre rôle est de documenter la réalité des personnes concernées et de croiser les points de vue. Nous espérons fournir un éclairage complémentaire aux études plus quantitatives pour aider les pouvoirs publics à définir les mesures les plus adéquates», conclut Marc-Antoine Berthod.

UN PROGRAMME NATIONAL DE RECHERCHE

L'étude consacrée à la conciliation entre accompagnement d'un proche gravement malade et poursuite de l'activité professionnelle s'inscrit dans un vaste programme national de recherche (PNR) sur la fin de vie. Financé par le Fonds national suisse de la recherche scientifique, ce programme vise à produire des connaissances sur la fin de vie à l'intention des décideuses et décideurs du système de santé, de la politique et des professions concernées. L'objectif est de permettre que des orientations ou actions soient choisies pour une approche digne face à la mort.

Le programme national a été encouragé par les modifications sociétales constatées face à la fin de vie. En effet, la perception et l'aménagement de la dernière phase de l'existence se transforment profondément dans une société où la majorité des personnes meurent à un âge avancé. Ces dernières années, la notion de «bonne mort» ou de «mort réussie» s'est progressivement installée aussi bien dans les milieux professionnels concernés que dans le grand public. Le PNR doit permettre de mieux comprendre ce processus, notamment via de très nombreuses recherches scientifiques lancées l'an dernier à travers le pays et touchant de nombreux sujets: l'adolescent face au décès d'un de ses parents; l'auto-détermination; les différences régionales de traitement médical; le désir de mort; la fin de vie en prison; les facteurs de décision de transfert en unité de soins intensifs...

Nombre de recherches s'inscrivant dans le PNR s'appuient sur des partenariats avec des institutions publiques et/ou parapubliques et le secteur privé. C'est le cas du travail mené par le Pr Marc-Antoine Berthod et le Dr Yannis Papadaniel: «Nous pouvons compter sur l'appui de différents acteurs, notamment la Ligue vaudoise contre cancer. Cette aide nous est précieuse, notamment pour entrer en contact avec des personnes disposées à partager leur propre expérience de proche devant mener de front l'accompagnement d'une personne malade et leurs obligations professionnelles. Nous avons déjà conduit une cinquantaine d'entretiens, et nous espérons pouvoir en faire tout autant au cours des prochains mois», précise le Pr Berthod.

PR

Toute personne intéressée à participer à la recherche «Concilier accompagnement d'un proche gravement malade et poursuite de l'activité professionnelle» peut s'annoncer directement auprès du Pr Berthod à l'adresse marc-antoine.berthod@eesp.ch. Pour en savoir davantage sur le Programme national de recherche sur la fin de vie: www.pnr67.ch.