

## Rapport de recherche

---

# Les « proches aidants »

## Entre monde du travail et accompagnement de fin de vie

---

### Équipe de recherche

Prof. Dr. Marc-Antoine Berthod

Dr. Yannis Papadaniel

Nicole Brzak

Avec la collaboration de Gilles Wasser et de Michaël Cordey

Lausanne, avril 2017







**Titre original**

Working and supporting a dying relative: reconciling employment and palliative care in “end of life” situations

**Durée**

1<sup>er</sup> septembre 2012 – 31 mai 2016

**Financement**

Programme national de recherche ‘Fin de vie’ (PNR67, [www.pnr.67.ch](http://www.pnr.67.ch))  
Fonds national suisse de la recherche scientifique  
325'000 CHF (Projet N° 139246)

**Partenaires institutionnels**

Équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs, Centre hospitalier universitaire vaudois, Lausanne ; Fondation Rive-Neuve, maison de soins palliatifs, Blonay ; Espace Proches, soutien aux proches aidants, Lausanne ; Unité de spécialisation en psycho-oncologie et soins palliatifs, Hôpital du Valais, Martigny ; Ligue vaudoise contre le cancer, Lausanne ; Banque Raiffeisen, Siège Suisse romande, Lausanne ; Centre Ressources au service des professionnels des établissements scolaires du canton de Neuchâtel, CAPPES, Neuchâtel ; Service des assurances sociales et de l’hébergement, Département de la santé et de l’action sociale du canton de Vaud, Lausanne ; Movis SA, Lausanne

**Partenaires individuels**

M. Daniel Ramelet, proche aidant ; Mme Jacqueline Ganière, psychologue

**Remerciements**

À tous les proches ayant partagé leur expérience et à toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude



# SOMMAIRE

1. PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE .....	5
1.1. Contexte.....	6
1.2. Buts.....	7
1.3. Méthode .....	7
1.4. Contenu.....	11
2. ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE.....	13
2.1. Des politiques sociales émergentes .....	13
2.2. Le recours aux congés : le cas de la Belgique.....	16
2.3. Du congé à la flexibilisation du travail .....	24
3. ANALYSES ET RÉSULTATS .....	31
3.1. Devenir « proche aidant » .....	31
3.2. Des relations de travail troublées.....	35
3.3. Des trous dans le système juridique.....	38
3.4. Aménagements professionnels et expériences subjectives.....	43
3.5. Paramétrer les situations au « cas par cas » .....	49
3.6. Le monde de la santé dans l'équation travail - famille .....	64
4. RECOMMANDATIONS : COMBINER LES MESURES ET INNOVER .....	71
BIBLIOGRAPHIE.....	75
ANNEXES .....	I





## 1. PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

La littérature scientifique décrivant la façon dont les proches combinent un soutien à une personne gravement malade et la poursuite d'une activité professionnelle salariée est très limitée, en particulier dans le monde francophone. Ce rapport de recherche contribue à élargir la réflexion en la matière. Il expose les principales analyses tirées d'un important matériau empirique collecté par entretiens approfondis auprès d'une diversité d'acteurs (employeurs, employés, collègues, proches, soignants) impliqués dans ces situations organisationnelles complexes. Il offre des éclairages documentés sur un enjeu social désormais haut placé dans l'agenda politique de nombreux pays, en esquisant des pistes d'action différenciées selon plusieurs niveaux d'intervention.

Les contenus de ce rapport résultent de la recherche *Les proches aidants : entre monde du travail et accompagnement de fin de vie*, réalisée à la Haute école de travail social et de la santé | EESP | Lausanne entre le 1<sup>er</sup> septembre 2012 et le 31 mai 2016 par Prof. Dr. Marc-Antoine Berthod, Dr. Yannis Papadaniel et Nicole Brzak dans le cadre du programme national de recherche « Fin de vie » (PNR67) du Fonds national suisse de la recherche scientifique. Les informations qui les fondent ont été obtenues avec l'appui de neuf partenaires de terrain, cinq étant issus du domaine des soins et de la santé ; quatre du monde du travail et des entreprises. Tous ces partenaires, auxquels se sont ajoutés un proche aidant et une psychologue, ont été régulièrement réunis pour discuter de l'avancement de la recherche et commenter les analyses et interprétations.

Ce rapport est par ailleurs complémentaire à une série d'articles scientifiques et professionnels qui ont déjà été publiés ou sont en cours de rédaction. Les articles disponibles sont référencés selon les thèmes abordés dans ce rapport. Les cas évoqués et les citations dans le présent texte n'ont donc qu'une valeur d'illustration car ils sont généralement détaillés dans l'une ou l'autre de ces publications. À noter enfin que toutes les données relatives aux lieux et aux personnes interviewées ont été anonymisées.

## 1.1. 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.

S'ils doivent bien sûr être nuancés selon les contextes, ces constats sont établis au sein de nombreux pays. Dans son rapport publié en 2011 et intitulé *The Future of Families to 2030. A Synthesis Report*, l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE) relève clairement ces aspects et invite à faire advenir de nouvelles politiques sociales dans ces domaines. La Suisse n'y échappe pas, comme en atteste le rapport du Conseil fédéral publié en décembre 2014, *Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse*. Ce rapport rappelle de surcroît qu'une pénurie de professionnels qualifiés est attendue dans les années à venir dans les secteurs de la santé. Concernant spécifiquement la fin de vie, il convient d'ajouter à cela la volonté de bon nombre de personnes d'être prises en charge, voire de mourir à domicile. Ces facteurs augmentent la pression sur les besoins en aide informelle.

Les personnes en activité professionnelle sont soumises à de fortes 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. Contrairement à de nombreux pays européens, les bases politiques et légales helvétiques 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 sont paradoxalement amenées à prendre en considération les

attentes et besoins des personnes impliquées sans disposer d'un étalon de mesure reconnu par tous.

## **1.2. Buts**

Notre recherche s'est intéressée à la réalité dans laquelle sont plongés les proches aidants qui maintiennent 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 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 conclusions invitent à promouvoir le maintien dans l'emploi dans des conditions qui satisfont les différents partenaires (employés, employeurs, collègues, proches et soignants), ce qui exige la plupart du temps d'innover en matière de flexibilité non seulement dans un emploi donné, mais dans l'organisation du travail en général.

## **1.3. 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. À cet égard, nous avons placé au centre de notre analyse la charge subjective non seu-

lement 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.

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 lecture 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.

Au total, nous avons analysé trente-neuf situations. Dans vingt et une de ces situations, nous avons rencontré une seule personne ; dans les dix-huit autres, nous avons rencontré entre deux et six personnes. Dans cette dernière perspective, après avoir obtenu l'accord du premier proche aidant sollicité (18), nous avons interviewé trente-six autres individus : des membres de la famille (17), des soignants (2), la personne malade (3), des collègues de travail ou divers supérieurs hiérarchiques (14), directs ou non.

Ce matériel représente septante-cinq entretiens approfondis, d'une moyenne de deux heures environ. Nous avons également mené vingt-neuf entretiens avec des soignants hors situation, des travailleurs sociaux, des responsables de ressources humaines et des experts en « *work and care* ». Nous avons donc mené cent quatre entretiens en tout.

Notre population d'enquête – qui n'est pas un échantillon – relève de stratégies de recrutement mises en place avec divers partenaires<sup>1</sup> : employeurs, institutions de soin, associations ou prestataire de services sociaux en entreprise. Au centre de cette population se trouvent quarante et un « proches ». Parmi ces proches,

---

<sup>1</sup> Espace Proches (Vaud) ; Équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs (CHUV) ; Ligue vaudoise contre le cancer ; Fondation Rive-Neuve ; Movis SA ; Raiffeisen Suisse, Siège Suisse romande ; Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud ; Unité de spécialisation en psycho-oncologie et soins palliatifs, Hôpital du Valais.

trente-trois personnes – chaque fois dans des situations différentes – travaillent entre 80 et 100% (Tableau 1).

Tableau 1 : Répartition de la population d'enquête en fonction du taux de travail et du sexe

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

Le type de pathologie qui prédomine – soit les deux-tiers de nos situations – était de nature oncologique (Tableau 2).

Tableau 2 : répartition des situations selon la pathologie

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

À titre indicatif, le premier proche rencontré pour chacune des situations était avant tout un conjoint s'occupant de son époux ou un enfant ayant la charge (partagée ou complète) de son père ou de sa mère vieillissant (Tableau 3).

Tableau 3 : Relation proche/ malade

<b>Statut de la personne malade</b>	
Père/ Mère	13
Frère/ Sœur	3
Conjoints	17
Enfants	5
Amis	1
<b>TOTAL</b>	<b>39</b>

Du point de vue professionnel, notre population d'enquête est avant tout composée de personnes évoluant dans le secteur tertiaire, avec une proportion presque

égale de salariés issus du privé et du public. Au sein du secteur privé, deux tiers des individus concernés évoluent dans des PME (Tableaux 4, 5 et 6).

Tableau 4 : Types de professions représentés dans la population d'enquête

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
<b>Total</b>	<b>41</b>

Tableau 5 : Répartition selon le secteur d'activité

<b>Secteur d'activités</b>	
Privé	16
Public	18
Parapublic	6
Non attribuable	1
<b>TOTAL</b>	<b>41</b>

Tableau 6 : Répartition au sein du secteur privé

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

Enfin, avant d'en apporter une illustration plus détaillée, il est intéressant de noter que parmi les personnes exerçant une activité professionnelle, une grande majorité d'individus nous a indiqué qu'ils n'avaient pas connu de changement formel ; par « formel », nous entendons une redéfinition explicite des termes contractuels soit que certains d'entre eux aient été provisoirement suspendus soit qu'ils aient

été abrogés, soit encore qu'ils aient été dénoncés par l'employeur et/ou l'employé (Tableau 7).

Tableau 7 : Changements formels dans le cadre du travail

<b>Nature des changements</b>	
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
<b>TOTAL</b>	<b>41</b>

Il faut remarquer que lorsqu'il n'y a pas eu de changement formel ou de long arrêt maladie, il n'est pas possible de conclure automatiquement à une gestion de la situation harmonieuse et satisfaisante pour toutes les parties. Au contraire, ceci signale plus fondamentalement le fait que sur le temps de la maladie les choses ont été discutées, négociées ou arrangées dans les marges de l'institution en fonction des possibilités des uns et des autres, et de leur ouverture, sans qu'on ne puisse conclure à la satisfaction ou à l'insatisfaction des uns et des autres. Cette gestion au cas par cas et ses conséquences font précisément l'objet de nos analyses.

#### **1.4. Contenu**

Ce rapport comprend trois parties ainsi qu'une série d'annexes. La première partie présente quelques éléments de comparaison internationale afin de situer la façon dont cette thématique est appréhendée dans d'autres contextes et d'identifier les différentes mesures existantes. La deuxième partie fait état de nos principales analyses et interprétations, en nous référant ponctuellement à des situations concrètes, ce qui permettra de mettre en perspective – c'est l'objet de la troisième partie – les mesures adoptées dans d'autres circonstances et proposer ainsi nos propres commentaires sur, d'une part, leur éventuelle transposition au contexte suisse et sur l'implémentation de nouvelles idées d'autre part.





## 2. ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

Il n'existe pas encore en Suisse de congé (avec ou sans allocations) d'accompagnement pour les proches d'une personne en fin de vie fixé dans la loi au niveau fédéral. L'idée est néanmoins à l'ordre du jour des discussions politiques depuis quelques années. À la suite d'un postulat déposé par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique en 2013, le Conseil fédéral a été chargé d'établir un rapport sur la question des personnes qui prennent soin d'un proche. Publié le 5 décembre 2014, ce rapport fait état des différentes allocations et mesures de soutien offertes aux proches aidants aux niveaux local, cantonal et fédéral, des lacunes en la matière et d'une estimation des coûts en cas d'introduction de nouvelles mesures. Lors de sa séance du 1<sup>er</sup> février 2017, le Conseil fédéral a décidé d'en concrétiser certaines, en chargeant notamment le Département fédéral de l'intérieur d'élaborer un projet législatif qui donnerait droit à un congé de courte durée pour tâches d'assistance – et d'une durée prolongée pour les parents d'enfants gravement malades – sans interruption de versement du salaire pour les personnes actives professionnellement.

Qu'en est-il dans d'autres pays ? Pour apprécier au mieux les analyses et interprétations relatives à notre étude, nous proposons d'évoquer dans un premier temps le caractère innovant des politiques sociales en la matière ; nous présentons succinctement les mesures existantes dans différents contextes nationaux et commentons les constats qui ont été faits à la suite de leurs adoptions successives. Dans un deuxième temps, nous présentons en détail le cas de la Belgique qui propose une palette de prestations assez complète dans le domaine qui nous intéresse. Nous fournissons également quelques indications statistiques et financières sur le recours à ces mesures avant d'introduire nos résultats.

### 2.1. Des politiques sociales émergentes

Ce n'est qu'à partir des années 2000 que de nombreux pays ont commencé à légiférer sur la question de la conciliation travail, famille et soins à un niveau national. Les mesures adoptées permettent la plupart du temps de suspendre une activité professionnelle dans l'optique de prendre soin d'un proche dépendant,

parfois gravement malade ou en phase terminale. Ces congés varient selon les contextes : ils peuvent être rémunérés ou non, dédiés spécifiquement à l'accompagnement de fin de vie ou être inclus dans un schéma plus large.

Le rapport de l'Organisation de coopération et de développement économiques mentionné auparavant (OCDE, 2011) affirme à ce propos que la durée du congé payé est de moins d'un mois, dans les trois-quarts des pays où il en existe un. Certains pays sont néanmoins plus avancés que d'autres dans l'application de ces possibilités ou envisagent de renforcer les mesures existantes.

Débutons ce point avec l'exemple de l'Union européenne. Afin de promouvoir le rôle des partenaires sociaux dans la formulation des politiques sociales, les articles 154 et 155 du « Traité sur le Fonctionnement de l'Union Européenne » prévoient une procédure de consultation permettant d'ouvrir un dialogue avec ces partenaires avant l'adoption et la mise en œuvre de toute nouvelle politique sociale à son échelle. La question d'un « congé pour proches aidants » (*carer's leave*) fait partie d'une deuxième vague d'objets soumis à une telle procédure de consultation ayant débuté en mai 2007 ; ces objets comprennent notamment le congé maternité, le congé paternité ou encore le congé parental.

Dans le but d'alimenter ce dialogue social, une série de documents a été produite par plusieurs de ces partenaires ainsi que par la Commission européenne pour identifier les enjeux liés à la conciliation entre sphère privée et sphère professionnelle dès lors qu'une personne dépendante doit être prise en charge et soutenue par un individu salarié. Ces documents comparent les différents cadres législatifs en vigueur dans les pays de l'Union européenne ; évaluent les coûts et les bénéfices qui seraient générés par l'introduction d'un tel congé et commentent les éventuels obstacles liés à l'introduction d'une mesure *ad minimum*.

Si aucune politique sociale européenne sur cette question n'a encore pu être légalisée à ce jour, il convient de relever que vingt-deux pays sur les vingt-huit que compte l'Union européenne disposaient déjà en début d'année 2012 d'un congé pour proche dépendant. Cinq pays bénéficiaient d'un congé spécifique pour « soins palliatifs » ou de « fin de vie » ; pour trois de ces cinq pays, ce dernier congé venait en sus du congé pour personne dépendante (Autriche, Belgique et France) alors que pour les deux pays restants, seul celui-ci était disponible (Luxembourg et Suède).

Vu la diversité des cadres législatifs des vingt-huit pays de l'Union européenne – ce qui pourrait à terme se présenter de manière similaire en Suisse avec les politiques cantonales – un certain nombre de difficultés a rapidement été identifié dans l'optique d'adopter à terme une mesure applicable à un niveau fédéral. Premièrement, l'impact d'introduire des congés à très court terme est toujours compliqué à apprécier, dans la mesure où la charge de travail est généralement reportée durant de brèves périodes sur les collègues. Il est donc difficile de mesurer quantitativement l'efficacité de la mise en œuvre de ce type de solution. De plus, il importerait de différencier les secteurs d'activité professionnelle pour en évaluer l'impact.

Les coûts et bénéfices des mesures de congés à long terme sont dès lors plus faciles à identifier et à chiffrer pour alimenter le débat politique. Or les longs congés – hormis le coût élevé qu'ils peuvent représenter – ne correspondent pas nécessairement aux besoins de proches qui accompagnent une personne dans la phase terminale de sa vie. Enfin, les changements périodiques et souvent incertains des personnes concernées peuvent induire des adaptations qui obligent à penser la question de la conciliation entre travail, famille et soin en termes d'aménagement de temps de travail. Dans cette perspective, le congé – en particulier long concernant la fin de vie – ne devient qu'une mesure parmi d'autres.

Le rapport *Who Cares ? Experiences and possibilities to reconcile work and care responsibilities for dependent family members*, publié en novembre 2014 par la Confédération des syndicats européens avec le soutien de la Commission européenne, résume très bien les éléments énoncés ci-dessus. S'il pointe l'importance des négociations collectives relatives à l'adoption et à la mise en place de congés courts ou longs, ce rapport insiste sur la nécessité de mieux adapter le temps de travail de manière globale, un point sur lequel nous reviendrons abondamment dans la partie qui présente nos analyses et interprétations.

Il est à noter par ailleurs que le thème des « proches aidants » n'a été mis que récemment à l'agenda des politiques sociales. Les premières mesures visant à y répondre ont, notamment pour les raisons évoquées ci-dessus, été focalisées sur la possibilité d'octroyer un congé permettant aux personnes salariées de se libérer temporairement de leur activité professionnelle tout en leur garantissant un retour dans leur emploi. La plupart des politiques sociales, mises en place à partir des années 2000, s'inscrivent dans cette perspective et sont régulièrement modifiées au gré des difficultés régulièrement constatées dans leur mise en application concrète. Si les résultats de notre recherche rendent compte de ces difficultés dans le

contexte helvétique et inscrivent la question du congé – qui, pour rappel, n'existe pas en Suisse – dans une réflexion qui prend directement en compte l'importance de la flexibilité du travail d'un point de vue plus global, il nous paraît utile de détailler ci-dessous un exemple de la diversité des mesures de congé pour mieux en souligner les enjeux.

## **2.2. Le recours aux congés : le cas de la Belgique<sup>2</sup>**

La Belgique figure parmi les pays qui ont adopté un texte de loi créant la possibilité d'interrompre sa carrière professionnelle afin de prendre soin de proches en fin de vie, tout en continuant à bénéficier d'un revenu. Ces congés, dits « congés thématiques », s'appliquent tant au secteur privé qu'au secteur public et sont divisés en trois catégories : le congé parental, le congé pour assistance médicale et le congé pour soins palliatifs. Ce dernier, qui relève plus particulièrement de notre objet de recherche, est détaillé plus bas. À noter qu'en plus de ces trois congés « thématiques », les employés belges des secteurs privé et public ont la possibilité de bénéficier, respectivement, d'un « crédit-temps » et d'une « interruption de carrière ordinaire ». Ces derniers congés permettent également de suspendre pour un temps une activité professionnelle.

### ***Aperçu des trois « congés thématiques »***

Le congé parental tout d'abord. Il permet aux employés des secteurs privé et public d'interrompre ou de suspendre leur activité professionnelle pour prendre soin de leur(s) jeune(s) enfant(s), biologique(s) ou adoptif(s). La durée du congé varie selon qu'il s'agisse d'un congé à plein temps, à temps partiel ou à 1/5 temps ; elle est fixée respectivement à 4, 8 et 20 mois. Le congé doit commencer avant que l'enfant n'ait atteint ses 12 ans et n'est possible que si l'employé a été sous contrat avec son employeur au moins 12 des 15 derniers mois avant la demande (condition d'ancienneté). Cette règle ne s'applique toutefois pas aux personnes actives dans le service public et dans l'enseignement.

---

<sup>2</sup> Ces informations sur la Belgique ont été tirées, puis adaptées et actualisées, du rapport intitulé *Les congés et les allocations d'accompagnement de proches en fin de vie. La situation de la Suisse en comparaison internationale*, réalisé par Gilles Wasser pour le compte de notre recherche dans le cadre de son service civil, entre le 6 octobre et le 28 novembre 2014. Ce rapport – qui fait aussi état de la situation en Allemagne, en Autriche, en France et au Canada et comprend toutes les sources documentaires – est à disposition sur demande.

Ensuite, le congé pour assistance médicale permet aux employés d'interrompre, complètement ou partiellement, leur activité professionnelle afin de prendre soin d'un membre de la famille (jusqu'au deuxième degré) ou d'un membre du ménage gravement malade. La maladie grave est définie comme suit : « Est considérée comme maladie grave, toute maladie ou intervention médicale jugée comme telle par le médecin traitant et pour laquelle il est d'avis que toute forme d'assistance sociale, familiale ou mentale/morale est nécessaire pour la convalescence » (ONEM, 2014b, p.1). En règle générale, ces congés sont accordés pour une durée variant entre 1 et 3 mois, jusqu'à un maximum de 12 mois à temps plein. La durée maximale augmente proportionnellement lorsqu'il s'agit d'un congé à mi-temps ou à 1/5 temps. Lorsqu'il s'agit d'un enfant de 16 ans au maximum, la durée totale du congé à plein temps peut atteindre 48 mois. Les employés qui bénéficient d'un congé d'assistance médicale sont protégés contre les licenciements durant toute la période d'interruption et jusqu'à trois mois après leur retour, sauf pour motifs graves sans lien avec le congé. La demande ne peut en principe pas être refusée, sauf dans les PME de moins de 10 employés. La condition d'ancienneté applicable au congé parental n'existe pas dans le cas du congé d'assistance médicale.

Le congé pour soins palliatifs<sup>3</sup> enfin, dernier des trois congés « thématiques », est celui qui concerne plus particulièrement les proches accompagnant une personne, membre ou non de leur famille<sup>4</sup>, en fin de vie. Il nous intéresse donc tout particulièrement et fait par conséquent l'objet d'une étude plus approfondie quant à ses origines, les prestations qui sont proposées à travers lui, ses modalités et sa durée et, finalement, les conditions pour y accéder.

### ***Le congé pour soins palliatifs en détail***

Un congé pour soins palliatifs constitue un droit qui ne peut pas être refusé par l'employeur. Il est issu des articles 100bis et 102bis de la loi de redressement du 22 janvier 1985 contenant des dispositions sociales et est régi principalement par l'Arrêté royal du 19 novembre 1998 relatif aux congés et aux absences accordés aux membres du personnel des administrations de l'Etat (art.117), ainsi que par l'Arrêté royal du 2 janvier 1991 relatif à l'octroi d'allocations d'interruption (art. 4 et 7bis) (FEDWEB, 2011). Les soins palliatifs sont définis comme suit : « Par soins palliatifs, on entend toute forme d'assistance (médicale, sociale, administrative et

---

<sup>3</sup> Sauf mention contraire, les informations contenues dans cette section proviennent du document de l'Office national de l'emploi de Belgique *Feuille info – travailleurs T20. Interruption de carrière dans le cadre d'un congé pour soins palliatifs*, (ONEM, 2014c).

<sup>4</sup> Source : <http://www.soinspalliatifs.be/conges-palliatifs.html> [page consultée le 14 janvier 2017].

psychologique) et de soins aux personnes souffrant d'une maladie incurable et qui se trouvent en phase terminale » (ONEM, 2014c, p.1).

À l'instar des deux autres « congés thématiques », une interruption de carrière pour apporter des soins palliatifs peut prendre trois formes différentes : un congé à temps complet, à 1/2 ou à 1/5 temps d'un emploi à temps plein. Dans les trois cas, la durée des prestations est d'au maximum deux mois (un mois, renouvelable une fois pour un mois) par patient. Le congé ne prend pas fin en cas de décès du proche dépendant avant la fin de la durée accordée. Les employés qui bénéficient d'un congé pour soins palliatifs sont protégés contre un licenciement durant toute la durée de l'interruption de carrière, et jusqu'à trois mois après celle-ci, sauf pour motifs graves sans lien avec le congé.

Les prestations visant à compenser la diminution du revenu liée à l'interruption de carrière ou la baisse du taux d'activité sont versées par l'État, par le biais de l'Office national de l'emploi (ONEM). Ces allocations, imposables, sont forfaitaires et ne fluctuent pas en fonction du revenu. Elles ne varient qu'en fonction du taux d'activité du bénéficiaire et du format choisi d'interruption/réduction<sup>5</sup>. Les montants en vigueur depuis le 01.12.2012 sont présentés dans le tableau 8<sup>6</sup>.

Tableau 8 : Allocations pour une interruption complète

	<b>Occupation à temps plein</b>	<b>Occupation à temps partiel</b>
Montants mensuels bruts	786.78 EUR	768.78 x (nombre d'heures interrompues) / (nombre d'heures à temps plein)
Montants mensuels nets	707.08 EUR	707.08 x (nombre d'heures interrompues) / (nombre d'heures à temps plein)

Source : d'après ONEM (2014c, p.2).

<sup>5</sup> Source : informations transmises par e-mail par Daniel Boulot, chargé de communication de l'ONEM le 5 novembre 2014, réponse à notre interrogation du 29 octobre 2014.

<sup>6</sup> Les prestations financières présentées dans ces deux tableaux s'appliquent également au congé parental et au congé d'assistance médicale (ONEM, 2014a, 2014b).

Il est possible pour les employés de préférer une interruption partielle de la carrière, pour une durée équivalente. Dans ces cas-là, les montants présentés sont réduits proportionnellement. Ils sont par ailleurs différenciés si la personne est âgée de plus ou moins de 50 ans (Tableau 9).

Tableau 9 : Allocations pour une interruption partielle

	Réduction des prestations 1/2 temps		Réduction des prestations 1/5 temps	
	- 50 ans	+ 50 ans	- 50 ans	+ 50 ans
Montants mensuels bruts	393.38 EUR	667.27 EUR	133.45 EUR 179.47 EUR <sup>(1)</sup>	266.91 EUR
Montants mensuels nets	325.92 EUR	552.84 EUR	110.57 EUR 148.70 EUR <sup>(1)</sup>	221.14 EUR

Source : d'après ONEM (2014c, p.2).

(1) : Uniquement pour des travailleurs isolés

Le droit au congé pour soins palliatifs peut être obtenu sur présentation d'une attestation du médecin traitant du patient, certifiant que le patient est en phase terminale et que l'employé est disposé à dispenser des soins palliatifs. Celle-ci est destinée à l'employeur. Afin de demander les allocations d'interruption, un formulaire doit être envoyé à l'ONEM au plus tôt 6 mois avant la date de début de l'interruption et au plus tard 2 mois après celle-ci. En règle générale, le congé débute le 1<sup>er</sup> lundi après la remise de l'attestation du médecin traitant du patient à l'employeur. Les bénéficiaires des allocations ne doivent pas nécessairement être domiciliés en Belgique, mais peuvent l'être également dans un pays de l'Espace économique européen ou en Suisse, au Liechtenstein, en Norvège ou en Islande. En outre, selon les informations que nous a fournies l'ONEM, peu importe la nationalité du travailleur tant qu'il « est occupé chez un employeur soumis à la législation belge sur les contrats de travail et la sécurité sociale des salariés »<sup>7</sup>. La condition du domicile n'est en outre requise que pour l'obtention des allocations d'interruption.

La condition d'ancienneté applicable au congé parental n'existe pas dans le cas du congé pour soins palliatifs. Par ailleurs, la durée d'un congé dans ce cadre n'est pas prise en compte dans le calcul de l'interruption de carrière ou du « crédit-temps » dont les employés peuvent bénéficier au total durant leur carrière.

<sup>7</sup> Source : informations transmises par e-mail par Daniel Boulot, chargé de communication de l'ONEM le 5 novembre 2014, réponse à notre interrogation du 29 octobre 2014.

### ***Autres mesures : le « crédit-temps » et l'« interruption de carrière ordinaire »***

En plus de ces trois congés « thématiques », il existe la possibilité de bénéficier d'un « crédit-temps » ou d'une « interruption de carrière ordinaire », le premier étant accessible aux employés du secteur privé et le second à ceux du secteur public. Il s'agit dans les deux cas d'une option supplémentaire permettant de suspendre pour un temps leur activité professionnelle.

Le « crédit-temps » permet aux employés du secteur privé d'interrompre ou de réduire le taux de leur activité professionnelle, également sur le modèle de 1/2 ou 1/5 temps. Un « crédit-temps » peut être obtenu sans motif ou avec motif. Pour obtenir un crédit-temps sans motif, les employés sont soumis à deux conditions : avoir une vie professionnelle vieille d'au moins 5 ans et avoir travaillé au moins 2 ans auprès de l'employeur à qui est demandée l'interruption. Lorsqu'il s'agit d'une interruption partielle de l'activité professionnelle, la personne qui la sollicite doit en outre avoir été active lors des 12 derniers mois. La durée minimale de ce congé est de 3 mois (6 mois pour l'option 1/5 temps), et la durée maximale est de 12 mois pour une interruption temps plein, 24 mois pour 1/2 temps et 60 mois pour 1/5 temps. Ce maximum est valable pour toute la carrière professionnelle. Dans la mesure où il n'est pas nécessaire de justifier cette demande auprès de son employeur, rien n'empêche de prendre congé de type « crédit-temps sans motif » dans le but de prendre soin d'un proche en fin de vie. Toutefois, cette finalité constitue l'une des raisons prévues dans le cadre du crédit-temps avec motif.

La réglementation sur le « crédit-temps » avec motif autorise les employés du secteur privé à solliciter une période d'interruption dans la carrière professionnelle, notamment afin d'apporter des soins palliatifs à un proche<sup>8</sup>. Les conditions sont moins strictes que dans le cas du « crédit-temps » sans motif, puisque seuls 2 ans d'ancienneté chez l'employeur concerné sont requis<sup>9</sup>, ainsi qu'une attestation du médecin du patient que ce dernier nécessite des soins palliatifs que l'employé est disposé à prodiguer. Lorsque seule une diminution des prestations est sollicitée, l'ancienneté requise n'est que de 12 mois à au moins 75% pour un crédit-temps à

---

<sup>8</sup> Motifs prévus dans la réglementation : prendre soin d'un de ses enfants de moins de 8 ans, octroyer des soins palliatifs, assister ou octroyer des soins à un membre de votre ménage ou de votre famille jusqu'au 2<sup>e</sup> degré souffrant d'une maladie grave, suivre une formation reconnue, octroyer des soins à votre enfant handicapé de moins de 21 ans, assister ou octroyer des soins à son enfant mineur gravement malade ou à un enfant mineur gravement malade et faisant partie du ménage (ONEM, 2014d).

<sup>9</sup> Sauf exception. Pour le détail des exceptions, cf. ONEM (2014d, pp. 6-7).



1/2 temps et 12 mois à temps plein pour un crédit-temps à 1/5 temps<sup>10</sup>. La durée du congé obtenu varie selon les motifs. Concernant celui qui nous intéresse ici, elle est limitée à 1 mois par patient, renouvelable une fois, et ceci quelle que soit le format choisi (temps plein, 1/2 temps ou 1/5 temps). Sur l'entier d'une carrière, il est possible de prendre jusqu'à un maximum de 36 mois de congé au moyen d'un crédit-temps. On constate que, comme dans le cas du congé pour soins palliatifs, la durée maximale par patient est de 2 mois. Pour comprendre cette limite, nous avons sollicité les lumières de l'ONEM, qui nous a apporté la réponse suivante :

« La raison pour laquelle ces durées sont limitées est que le patient souffrant de la maladie incurable est en phase terminale. Le but est d'éviter que le travailleur demande une suspension ou une réduction de prestations avec allocations de l'ONEM pour une durée plus longue que celle nécessitée par le patient en soins palliatifs. Si les durées maximales du congé pour soins palliatifs et du crédit-temps pour motif soins palliatifs ne suffisaient pas, le travailleur peut éventuellement demander un crédit-temps sans motif ou [...] le congé pour assistance médicale »<sup>11</sup>.

Il est intéressant de noter que les périodes de congés thématiques ne sont pas déduites de la durée maximale des crédits-temps. Dès lors, dans le cas des soins palliatifs, il est possible d'obtenir une première période d'un mois, renouvelable une fois dans le cadre du congé thématique, puis une seconde période d'un mois, également renouvelable une fois, dans le cadre d'un crédit-temps.

En théorie, le total atteint donc potentiellement 4 mois, sans avoir recours au crédit-temps sans motif. Ce calcul reste cependant dépendant des conditions à remplir, et notamment des certificats médicaux fournis par le médecin. Il est également important de souligner qu'il est possible de faire succéder un crédit-temps (avec motif ou sans motif, voire avec motif puis sans motif) à un congé pour soins palliatifs. Toutefois, la condition d'ancienneté requise dans le cas du « crédit-temps » doit être remplie avant la prise du congé pour soins palliatifs<sup>12</sup>.

---

<sup>10</sup> Source : informations transmises par e-mail par Daniel Boulot, chargé de communication de l'ONEM le 5 novembre 2014 en réponse à notre interrogation du 29 octobre 2014.

<sup>11</sup> Ibid.

<sup>12</sup> Ibid.

Si les conditions sont remplies, le ou la bénéficiaire du « crédit-temps » aura droit à des allocations (imposables) versées par l'ONEM. Si ce n'est pas le cas, il ou elle se retrouverait dans la situation d'un crédit-temps sans allocations. Les montants accordés pour un temps plein sont présentés dans le tableau 10<sup>13</sup> ; ils sont forfaitaires et ne fluctuent pas selon le revenu<sup>14</sup>.

Tableau 10 : Montant des allocations de crédit-temps à temps plein

	Moins de 5 ans d'ancienneté chez l'employeur	5 ans d'ancienneté ou plus chez l'employeur
Montants bruts	481.02 EUR	641.37 EUR
Montants nets	432.30 EUR	576.40 EUR

Source : d'après ONEM (2014d, p.18).

Durant toute la durée d'un « crédit-temps », et jusqu'à trois après la fin de celui-ci, l'employé est protégé contre les licenciements. En outre, le « crédit-temps » est un droit, sauf si l'entreprise emploie moins de 10 personnes. Il peut toutefois être soumis à des quotas d'octroi simultanés.

### ***L'interruption de carrière ordinaire***<sup>15</sup>

Pour la majorité des employés du service public, la possibilité existe de solliciter une interruption de carrière « ordinaire », qui prend trois formes : l'interruption de carrière complète, l'interruption partielle dans le « régime général » et l'interruption partielle dans le « régime fin de carrière ». Dans les deux premiers cas, les motifs permettant d'obtenir un tel congé ne sont pas spécifiés (tandis que le nom du troisième parle de lui-même). Dès lors, et dans la mesure où « les périodes d'interruption de carrière complète dans le cadre des formes spécifiques (congé parental, assistance médicale ou soins palliatifs) ne sont (...) jamais déduites du crédit maximum » (ONEM, 2014e, p. 2), nous pouvons légitimement supposer qu'une interruption de carrière en vue d'octroyer des soins palliatifs à un proche relèverait de l'une de ces deux premières formes.

<sup>13</sup> Pour les montants d'un 1/2 temps et d'un 1/5 temps, cf. ONEM (2014d, pp. 18-19).

<sup>14</sup> Source : informations transmises par e-mail par Daniel Boulot, chargé de communication de l'ONEM le 5 novembre 2014, réponse à notre interrogation du 29 octobre 2014.

<sup>15</sup> Sauf mention contraire, les informations contenues dans cette section proviennent du document de l'Office national de l'emploi de Belgique *Feuille info – travailleurs T16. Interruption de carrière « ordinaire ». Réglementation pour les travailleurs statutaires dans le secteur public*, ONEM (2014e).

L'interruption de carrière complète s'adresse aux fonctionnaires et peut être prise par périodes de minimum 3 mois et de maximum 12 mois, et pour une durée maximale de 60 mois pour l'entier de la vie professionnelle. Durant la période d'interruption, l'employé perçoit des allocations de la part de l'ONEM. Ces montants sont fixes pour tous, mais varient en fonction du nombre d'enfants comme l'indique le tableau 11.

Tableau 11 : Allocation d'interruption complète

	<b>Allocation de base</b>	<b>Allocation majorée 2<sup>ème</sup> enfant</b>	<b>Allocation majorée 3<sup>ème</sup> enfant ou sui- vants</b>
Montant brut	402,59 EUR	440,90 EUR	479,23 EUR
Montant net	361,81 EUR	396,24 EUR	430,69 EUR

Source : ONEM (2014e, p.2).

L'interruption partielle dans le « régime général » est destinée aux fonctionnaires de moins de 55 ans, afin de leur permettre temporairement leurs prestations de travail. Les possibilités de diminution sont plus variées, comprenant des baisses d'1/5 temps, 1/4 temps, 1/3 temps et 1/2 temps. Elles sont généralement applicables par périodes d'au minimum 3 mois, jusqu'à un maximum de 60 mois sur l'ensemble de la carrière. Les montants alloués sont calculés proportionnellement au modèle choisi, à partir des chiffres présentés dans le tableau 4. À partir du douzième mois, ils sont réduits de 5%.

En général, la demande pour une interruption de carrière doit être faite au moins 3 mois avant le début de celle-ci. Vis-à-vis de l'ONEM, il suffit de leur transmettre le formulaire correspondant. Les bénéficiaires doivent être domiciliés en Belgique, dans l'Espace économique européen, en Norvège, en Islande, en Suisse ou au Liechtenstein. À l'instar du congé pour soins palliatifs, peu importe la nationalité du travailleur ou de la travailleuse, la condition est qu'il ou elle « soit occupé chez un employeur soumis à la législation belge sur les contrats de travail et la sécurité sociale des salariés »<sup>16</sup>. Ces allocations sont imposables. La base légale applicable à ce congé est l'arrêté royal-cadre du 7 mai 1999 relatif à l'interruption de la carrière professionnelle du personnel des administrations.

<sup>16</sup> Source : informations transmises par e-mail par Daniel Boulot, chargé de communication de l'ONEM le 5 novembre 2014, réponse à notre interrogation du 29 octobre 2014.

### 2.3. Du congé à la flexibilisation du travail

Si la Belgique donne la possibilité d'interrompre sa carrière professionnelle tout en étant rémunéré pour apporter des soins palliatifs, une telle possibilité est-elle sollicitée ? Et si oui, à quelle hauteur ? Le rapport annuel de l'Office national de l'emploi (ONEM, 2013a) propose quelques statistiques à ce propos. Il montre que sur les trois congés « thématiques », le congé pour soins palliatifs est, de loin, le moins sollicité. En 2013, 269 congés pour soins palliatifs ont été accordés. Ce nombre, faible au regard du congé parental (2'469) et d'assistance médicale (2'027), est néanmoins en augmentation (+18, soit +7,2%) par rapport à 2012 (251). Des chiffres disponibles pour la période 2003-2007 (ONEM, 2007) permettent également de constater une augmentation constante sur cette période, passant de 158 à 213, avec un pic à 219 en 2006. Ces chiffres demeurent en-deçà de ceux observés en 2012 et 2013, présupposant que l'augmentation a donc continué. Afin d'analyser le recours au « congé pour soins palliatifs » et au « crédit-temps avec motif soins palliatifs », nous avons sollicité des données complémentaires directement auprès de l'ONEM.

Tableau 12 : Congés pour soins palliatifs 2013  
Répartition hommes/femmes, par taux de réduction

Taux de réduction		Nombre	%
Réduction 3/4 vers 1/2 temps	Hommes	0.4	4.0%
	Femmes	10.0	96.0%
Réduction 1/5 temps	Hommes	9.5	45.6%
	Femmes	11.3	54.4%
Réduction 1/2 temps	Hommes	17.6	34.9%
	Femmes	32.7	65.1%
Arrêt plein temps	Hommes	49.1	26.2%
	Femmes	138.6	73.8%
<b>Total</b>	Hommes	76.6	28.4%
	Femmes	192.7	71.6%

Source : élaboration propre d'après les données fournies par l'ONEM.

Ces données permettent tout d'abord de constater que sur les 269 congés pour soins palliatifs octroyés en 2013, la majorité a été prise par des femmes (71,6%), et ce quel que soit le taux de réduction. La réduction 1/5 temps est celle qui est la plus égalitaire, alors que celle à plein-temps est très largement féminisée. Parallèlement, on observe que le congé à plein-temps est le plus privilégié tant par les

hommes (64,1% de leurs congés) que par les femmes (78,1%). Les deux tableaux 13 et 14 présentent ces répartitions.

Tableau 13 : Congés pour soins palliatifs  
Répartition des taux de réduction, par genre

	Taux de réduction	Nombre %	
<b>Hommes</b>	Réduction 3/4 vers 1/2 temps	0.4	0.5%
	Réduction 1/5 temps	9.5	12.4%
	Réduction 1/2 temps	17.6	23.0%
	Arrêt plein temps	49.1	64.1%
<b>Femmes</b>	Réduction 3/4 vers 1/2 temps	10.0	4.1%
	Réduction 1/5 temps	11.3	4.6%
	Réduction 1/2 temps	32.7	13.3%
	Arrêt plein temps	192.7	78.1%

Source : élaboration propre, d'après les données fournies par l'ONEM.

Ensuite, les données obtenues permettent d'étudier ces congés pour soins palliatifs en fonction de l'âge des bénéficiaires. Bien qu'aucune catégorie d'âge ne compte une écrasante majorité de bénéficiaires, le tableau 14 montre que le nombre de congés augmente pour les personnes âgées de 40 ans, jusqu'à 54 ans. Les proches au bénéfice des allocations sont les moins nombreux dans les catégories d'âge d'avant 25 et d'après 60 ans. Concernant les coûts, les classes d'âge entre 40 et 54 ans sont également celles qui monopolisent la majeure partie des coûts, dans une proportion plus élevée que celle du nombre de congés. Au total, 1'101'025 euros ont été alloués aux bénéficiaires de congés pour soins palliatifs en 2013.

Finalement, les allocations moyennes payées en 2013 sont inférieures au maximum prévu par les autorités. Elles se montent en moyenne, tous taux de réduction confondus, à 340,8 euros. À temps plein, l'indemnité moyenne a quant à elle atteint 388,9 euros.

Enfin, selon les informations fournies dans un autre document (ONEM, 2013b), il semble y avoir un gros déséquilibre entre les trois principales régions belges. Ainsi, 88,5% des congés pour soins palliatifs ont été accordés à des habitants de la région flamande contre 8,5% à ceux de la région wallonne et 3,1% à ceux de la région Bruxelles-Capitale. Cette différence ne s'explique pas par les différences de population, ces régions abritant respectivement 57,5%, 32% et 10,5% de la

population<sup>17</sup>. Aucune donnée sur le nombre de demandes de congés pour soins palliatifs, sur leur taux d'acceptation ainsi que sur leur durée moyenne n'est malheureusement disponible.

Tableau 14 : Congés pour soins palliatifs 2013

Répartition du nombre de congés et des montants alloués par tranches d'âge, tous types de réductions confondus (élaboration propre à partir des données de l'ONEM)

Tranches d'âge	Nombre de congés		Montants alloués	
	Nombre	%	Montant	%
<20 ans	0.25	0.1%	<b>1'028.9 €</b>	0.1%
entre 20 et 24 ans	5.17	1.9%	<b>18'946.2 €</b>	1.7%
entre 25 et 29 ans	17.67	6.6%	<b>71'722.2 €</b>	6.5%
entre 30 et 34 ans	24.42	9.1%	<b>98'498.0 €</b>	8.9%
entre 35 et 39 ans	32.00	11.9%	<b>124'885.2 €</b>	11.3%
entre 40 et 44 ans	44.58	16.6%	<b>168'589.3 €</b>	15.3%
entre 45 et 49 ans	52.58	19.5%	<b>197'402.3 €</b>	17.9%
entre 50 et 54 ans	55.92	20.8%	<b>244'676.5 €</b>	22.2%
entre 55 et 59 ans	31.83	11.8%	<b>154'031.2 €</b>	14.0%
entre 60 et 64 ans	4.67	1.7%	<b>20'670.0 €</b>	1.9%
65 ans et plus âgé	0.17	0.1%	<b>575.0 €</b>	0.1%
<b>Totaux</b>	<b>269</b>		<b>1'101'024.8 €</b>	

Tableau 15 : Congé pour soins palliatifs

Montant mensuel moyen, tous types de réductions confondus

<b>Taux</b>	<b>Montant</b>
3/4 vers 1/2	226.5 €
Réduction 1/2	280.7 €
Réduction 1/5	109.1 €
Réduction 1/1	388.9 €
<b>Moyenne générale</b>	<b>340.8 €</b>

Source : élaboration propre d'après les données fournies par l'ONEM.

<sup>17</sup> Pourcentage au 1<sup>er</sup> janvier 2016, calculé d'après les chiffres trouvés sous [http://www.belgium.be/fr/la\\_belgique/connaitre\\_le\\_pays/Population/](http://www.belgium.be/fr/la_belgique/connaitre_le_pays/Population/) [page consultée le 14 janvier 2017].

En ce qui concerne le crédit-temps avec motifs « soins palliatifs », les données fournies par l'ONEM indiquent que le montant mensuel moyen payé en 2013 était de 153 euros et que le montant total versé à ce titre cette année-là s'est élevé à 15'428 euros. Les données à dispositions indiquent par ailleurs que ce sont également les femmes qui sollicitent majoritairement cet instrument.

Ces chiffres sont l'une des bases à partir desquelles les aménagements relatifs à ces politiques sociales émergentes sont progressivement introduits. Ainsi le congé pour soins palliatifs est-il fréquemment revenu dans les discussions politiques belges. Une proposition de loi a par exemple été déposée le 25 septembre 2014 lors de la session extraordinaire de la Chambre des représentants pour demander « d'augmenter l'allocation en cas de congé pour soins palliatifs, pour la porter au niveau du seuil européen de la pauvreté prévu pour les isolés, qui est de 1'000 euros par mois »<sup>18</sup>. D'autres demandes similaires avaient déjà été déposées par le passé, comme par exemple en 2010<sup>19</sup>. En tout, 15 propositions de loi pour modifier des dispositions sur le congé pour soins palliatifs ont été déposées depuis 2002 auprès du Sénat ou de la Chambre des représentants de Belgique<sup>20</sup>.

Dans leur majorité, les propositions visaient à améliorer le congé, notamment en augmentant l'allocation ou en étendant la durée du congé. À ce propos, une autre proposition de loi concernant le congé pour assistance médicale a été déposée le 7 octobre 2014 auprès de la Chambre des représentants de Belgique. Il y est demandé de « doubler la durée de ce congé pour la porter respectivement à vingt-quatre et quarante-huit mois »<sup>21</sup>, selon qu'il s'agisse d'un proche mineur ou non.

---

<sup>18</sup> Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne le congé pour soins palliatifs, l'arrêté royal du 2 janvier 1991 relatif à l'octroi d'allocations d'interruption, <http://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=/none&leftmenu=no&language=fr&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwbn.cfm?lang=F&legislat=54&dossierID=0319> [page consultée le 14 janvier 2017].

<sup>19</sup> Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne le congé pour soins palliatifs, l'arrêté royal du 2 janvier 1991 relatif à l'octroi d'allocations d'interruption, <http://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=/flwb&language=fr&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwbn.cfm?lang=F&legislat=53&dossierID=0950> [page consultée le 14 janvier 2017].

<sup>20</sup> Source : recherche par mots clés dans la base de données Reflex la législation au Conseil d'État, <http://reflex.raadvst-consetat.be/reflex/index.reflex?page=parlement> [page consultée le 14 janvier 2017].

<sup>21</sup> Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne l'extension du congé, l'arrêté royal du 10 août 1998 instaurant un droit à l'interruption de carrière pour l'assistance ou l'octroi de soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade, <http://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=/none&leftmenu=no&language=fr&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwbn.cfm?lang=F&legislat=54&dossierID=0384> [page consultée le 14 janvier 2017].

Au sein d'autres contextes nationaux, et même si les modalités pratiques d'application d'octroi des congés et les prestations y relatives varient passablement, les mêmes tendances se laissent observer. La France dispose par exemple d'un « Congé de solidarité familiale » – qui a remplacé en 2003 le « Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie » instauré en 1999 – d'une durée de trois mois, non payé et renouvelable une fois ; une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie a par ailleurs été créée en 2010. Il n'existe actuellement que très peu de données statistiques concernant ces objets.

Barbe relève néanmoins que « la mobilisation de ces droits [réf. droit au congé de solidarité familiale<sup>22</sup>] par les aidants salariés reste dans l'ensemble limitée, car ces congés sont peu ou pas rémunérés » (2010, p.4). Elle note également le fait qu'« en France, certains salariés éprouvant parfois des réticences à les utiliser de crainte de nuire à leur carrière professionnelle » (2010, p. 4). Barbe l'explique de la manière suivante :

« Dans la pratique, les salariés ont plus souvent recours à leurs journées de RTT. Les congés ad hoc ne paraissent donc pas correspondre aux besoins réels des aidants familiaux qui soutiennent leurs parents âgés sur le long terme, ce qui exige un travail de coordination et de gestion des imprévus qui s'effectue au coup par coup, de manière fragmentée et imprévisible. Ils peuvent tout au mieux les aider en cas d'accidents, de problèmes sanitaires de moyen terme, ou pour accompagner leurs proches entrés en phase terminale de maladie » (2010, p.4).

Nous retrouvons ici l'importance de disposer d'une bonne flexibilité durant la période souvent indéterminée de la fin de vie. Les besoins des proches qui restent salariés sont souvent ciblés, occasionnels et fragmentés ; ils s'intensifient dans la phase terminale de la maladie. Par ailleurs, le recours à ce type de congé est pratiqué en grande majorité par les femmes, ce qui induit un biais que le législateur n'avait pas prévu.

Pour sa part, l'Allemagne dispose d'un congé dénommé « *Familienpflegezeit* », adopté au niveau fédéral en 2012 et venant compléter une première mesure, le « *Pflegezeit* », mise en place en 2008. Ces mesures offrent deux options : soit un

---

<sup>22</sup> En effet, l'allocation journalière d'accompagnement d'un proche en fin de vie n'étant pas encore définitive lors de la rédaction de l'article cité.



congé de courte durée jusqu'à 10 jours non rémunéré, soit un congé à plus long terme d'une durée maximale de 6 mois. Selon Blum et Erler, auteurs de la partie consacrée à l'Allemagne d'un rapport de l'*International Network on Leave Policies and Research* (2014), il n'existe pas de données détaillées concernant le *Familienpflegezeit*. Toutefois, suite à des remous dans la presse (notamment initiés par un article paru sur le site web de la *Süddeutsche Zeitung* en décembre 2012), qui questionnait le très faible recours à ce congé depuis sa mise en œuvre, le gouvernement allemand a été prié par le Parlement de répondre à un certain nombre de questions. Sa réponse du 14 février 2013 donne quelques informations quant à l'utilisation et à la durée de ces interruptions (Deutscher Bundestag, 2013).

Ce document nous apprend qu'en date du 28 janvier 2013 (soit à peine plus d'un an après l'entrée en vigueur de la mesure), seulement 147 demandes de *Familienpflegezeit* avaient sollicité une assurance liée à cette mesure, et avaient donc vu leur congé accepté par leur employeur. Parmi celles-ci, 123 avaient été acceptées à cette date. La prime mensuelle moyenne pour cette assurance liée à cette mesure était de 17,29 euros. Sur les demandes déposées, un tiers seulement provenait d'hommes. Nous constatons donc que la proportion d'hommes requérant un aménagement de leur temps pour participer aux soins d'une personne gravement malade est plus élevée qu'en Belgique, mais que les femmes demeurent majoritaires.

En ce qui concerne les prêts sans intérêts pour les entreprises, l'État en avait reçu 58 en date du 28 janvier 2013, tous accordés. Le montant prêté a atteint 169'466,28 euros en 2012, pour un coût de 21'105,93 euros pour l'État. La réponse du gouvernement allemand (Deutscher Bundestag, 2013) explique que la durée moyenne des aménagements du temps de travail au moyen du *Familienpflegezeit* est de 14,73 mois, la plus courte ayant été d'un mois et la plus longue de 24 mois. En ce qui concerne les coûts pour les employés, la perte mensuelle moyenne est estimée à 810 euros.

Pour le *Pflegezeit*, une étude de TNS Infratest Sozial Forschung pour le compte du ministère allemand de la santé (Schmidt et Schneekloth, 2011) démontre que seul le 4% des personnes qui octroient des soins à un proche et sont éligibles (actives dans des entreprises de plus de 15 employés) ont sollicité ce congé ou une diminution de leur taux d'activité (18'000 sur 480'000). Ces mêmes auteurs observent, à partir de l'échantillon étudié, que le *Pflegezeit* n'est généralement pas pris pour l'entier des 6 mois et que l'interruption à temps partiel est moins fréquente que celle à temps plein. Lorsqu'il leur est demandé pourquoi elles n'ont pas sollici-

té ce congé, les personnes interrogées dans l'étude mentionnée répondent assez largement qu'elles en ignoraient l'existence. Les autres n'ont pas trouvé cette option nécessaire. Parmi les raisons avancées, la faible compensation financière du congé a retenu un tiers des répondants de prendre un *Pflegezeit*.

À la suite de l'introduction du « *Familienhospizkarenz* » (en place depuis 2002) et du « *Pflegekarenzgeld* », entré en vigueur le 1er janvier 2014, l'Autriche a expérimenté les mêmes tendances. Dans un rapport pour la chambre du travail de Basse-Autriche, Maca (2012) a analysé le recours aux mesures du *Familienhospizkarenz* pour cette région ainsi que pour l'Autriche dans son ensemble. Elle montre que le nombre de personnes ayant sollicité cette mesure demeure très éloigné des attentes que les autorités avaient énoncées dans le projet ministériel. En effet, on en dénombrait 664 en 2011, alors que le gouvernement tablait sur 13'000 personnes par an (1'300 à temps plein et 11'700 à temps partiel) lors de l'élaboration de son projet en 2001 (Maca, 2012). Même sur toute la période observée (2005-2011), à peine plus d'un tiers est atteint (4'172 personnes) ; à nouveau, ce sont avant tout les femmes qui recourent à ce type de congé : elles étaient 513 sur 664 en 2011.

Nous pouvons souligner le fait que ces différents éléments de comparaison internationale montrent la nécessité de bénéficier de flexibilité avant tout, ce que les différents types de congés apportent à leur façon. Cela démontre surtout que ces congés – généralement peu rémunérés – n'apportent qu'une réponse partielle aux situations complexes d'articulation entre travail, famille et soins pour les salariés qui soutiennent un proche gravement malade dans leur entourage immédiat, cela d'autant plus que la solution du congé contient le risque d'introduire des discriminations indirectes à l'égard des femmes.

Sur la base de ces éléments, il apparaît déterminant d'insérer les politiques sociales généralement centrées sur les congés dans une perspective plus large et de les assortir à un ensemble plus varié de mesures permettant de répondre aux besoins exprimés par les proches de bénéficiaire d'une plus grande flexibilité tout en préservant leur emploi dans des conditions économiques qui sont les moins défavorables possibles non seulement pour eux-mêmes, mais aussi pour leurs employeurs. Pour ce faire, il convient d'observer au plus près le quotidien de ces proches et d'explorer la façon dont ces derniers le vivent dans les relations professionnelles, selon le type d'activité exercé et l'organisation du travail des entreprises qui les emploient. C'est justement l'objet de notre prochain chapitre qui présente les principaux résultats de notre étude empirique.

### 3. ANALYSES ET RÉSULTATS

Face à la maladie grave et à la fin de vie, le rapport au temps est un enjeu central pour engager aide et soutien. Ce rapport n'est toutefois pas vécu de la même façon par l'ensemble des proches, les différents professionnels qui interviennent dans la prise en charge ou encore les collègues de travail concernés par l'absence ou les présences intermittentes de celles et ceux qui accompagnent la personne malade. Face à l'incertitude, les premiers s'empressent d'obtenir la mise en place de mesures de soutien sans comptabiliser leur temps de présence ou, du moins, pour le maximiser du mieux possible. Les deuxièmes activent leurs services selon des logiques administratives institutionnelles spécifiques, tout en calculant le temps de chaque prestation. Les derniers sont prompts à endosser temporairement une charge de travail supplémentaire, mais gardent toujours en vue les impératifs de rendement ou de production liés aux taux d'activité et aux horaires contractualisés des uns et des autres.

Tenant compte de ces temporalités distinctes et des tensions qui traversent chacune d'elles, nous analysons l'articulation entre l'engagement des proches face à la maladie grave et la réalité du monde du travail. Nous montrons la façon dont les logiques qui les sous-tendent, souvent concurrentielles, parfois incompatibles, ont des incidences sur les mesures proposées ou les solutions envisagées pour soutenir celles et ceux qui sont souvent présentés comme des « proches aidants », une catégorie politico-administrative qui demeure floue dans les faits et lisse la diversité des profils concernés. Cela d'autant plus qu'il n'existe actuellement aucune mesure de congé au niveau fédéral en Suisse.

#### 3.1. Devenir « proche aidant »

Comment devient-on « proche » accompagnant un parent malade et comment l'articuler à une activité professionnelle ? À l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, une temporalité indéterminée s'ouvre, dans laquelle les engagements quotidiens, plus ou moins routiniers, plus ou moins réglés, sont remis en question. Les parents, et tout particulièrement les femmes, ne gèrent plus des journées à double

tâche – travail rémunéré et gestion du foyer – mais à triple tâche, puisque s’y ajoutent des déplacements fréquents à l’hôpital et de nombreux soins ou l’accomplissement de tâches logistiques. Dans ces situations, le temps à disposition semble toujours trop réduit : est-il possible de participer aux différents rendez-vous médicaux et assurer une présence ordinaire au travail ? De privilégier une carrière professionnelle en mobilisant des tiers pour prendre soin d’un parent dont l’espérance de vie est incertaine ? La littérature des sciences sociales sur l’aide informelle fournie par les proches le montre bien : le mode de conciliation entre sphère professionnelle et sphère domestique influence non seulement le rôle des membres de la famille et des personnes qui vivent sous un même toit, mais aussi les relations qui se tissent entre elles, y compris au travail (Hochschild, 1997 ; Kröger et Sipilä, 2005 ; Le Borgne-Uguen et Rebourg, 2012 ; Pailhé et Solaz, 2009).

L’étude française dirigée par Pailhé et Solaz (2009) fournit d’importantes données tant quantitatives que qualitatives sur l’articulation entre activité professionnelle et vie familiale. Elle montre que les pouvoirs publics encouragent de plus en plus les employeurs à faciliter cet arrimage. Elle met en évidence le fait que ces derniers affichent désormais leur désir de s’impliquer au-delà des droits minimums garantis légalement. L’enquête révèle que les employeurs « ont connaissance de la situation familiale de leurs salariés et qu’un peu plus de trois quarts d’entre eux revendiquent une responsabilité en matière de conciliation travail famille » (Pailhé et Solaz, 2009, p. 478). Nous avons également constaté cette tendance dans notre étude.

Deux éléments méritent d’être soulignés relativement à ce désir manifeste d’implication. Premièrement, durant ces soixante dernières années, le nombre croissant de femmes occupant un travail salarié et la progression du nombre de couples biactifs ont rendu l’articulation entre vie professionnelle et vie privée plus complexe (Stancanelli, 2006). Les collectivités publiques et les entreprises ont élaboré de nouvelles solutions, notamment pour réduire les disparités de traitement – malgré tout persistantes – entre hommes et femmes. Dans ce contexte, il convient de faire remarquer que les mesures adoptées ont surtout porté sur la petite enfance et la scolarité : mise en place de congés parentaux ; développement des réseaux de garde d’enfants en dehors des horaires scolaires ; création de nouvelles places de crèches, y compris dans certaines grandes entreprises (Campéon et Le Bihan, 2013).

Deuxièmement, le vieillissement de la population – couplé à la forte intégration des femmes à un marché du travail « marqué ces trente dernières années par une intensification générale du travail et une flexibilité croissante de l'emploi » (Pailhé et Solaz, 2009, p. 466) – nourrit des craintes de ne pas pouvoir financer à long terme la prise en charge des personnes âgées dépendantes, laissant entrevoir de nouvelles exigences de conciliation entre vie familiale et vie professionnelle. La place des proches dans cette prise en charge est par conséquent débattue.

Diverses initiatives, tant étatiques qu'associatives, cherchent à faire reconnaître, à soutenir et à valoriser leur engagement, non seulement auprès de leurs parents âgés, mais aussi de tout individu en situation de dépendance. La tendance consiste à focaliser l'attention sur le *work and care*, qui apparaît comme l'un des principaux enjeux du *work and life balance*. Si le monde du travail témoigne désormais d'un intérêt pour cet enjeu, il reste néanmoins difficile de définir avec précision qui entre dans la catégorie de « proche aidant » et quelle charge de travail est susceptible d'être associée à la dépendance d'un tiers (Pennec et al., 2014).

Cela explique en partie pourquoi les mesures visant à soutenir l'aide informelle dans ce domaine sont moins nombreuses et moins institutionnalisées que celles en vigueur pour les parents ayant des enfants en bas âge. Comme le montre l'ouvrage dirigé par Kröger et Sipilä (2005), ce constat vaut indépendamment de la variation des réponses données par les collectivités publiques et les entreprises d'un pays à l'autre (au sein de la Communauté européenne du moins) : partout, « les membres de familles s'occupant de personnes âgées sont clairement désavantagés comparés aux parents de jeunes enfants » (2005, p. 7 [notre traduction de l'anglais]). Nous avons pu observer des différences similaires (cf. infra).

Kröger et Sipilä (2005) relèvent par ailleurs que les « proches accompagnant un parent malade » doivent évoluer dans un environnement de travail offrant suffisamment de flexibilité – plus en terme d'aménagement du poste de travail que de marché de l'emploi – pour parvenir à concilier un soutien auprès d'une personne malade ou dépendante et une activité professionnelle. Bénéficier de cette flexibilité signifie pouvoir planifier son emploi du temps professionnel, sinon sa carrière, en fonction des besoins qui relèvent de la sphère privée ; moduler sa charge de travail et sa présence sur les lieux de travail ; obtenir – dans le meilleur des cas – une compensation financière pour la perte salariale engendrée par des absences répétées ou d'éventuelles variations du taux d'activité.

Le Bihan-Youinou et Martin (2006) se sont spécifiquement intéressés aux modes de conciliation élaborés pour soutenir une personne âgée dépendante. Ils soulignent tout d'abord qu'une seule étude quantitative, publiée en 1999, était disponible au moment de la parution de leur article. Elle suggérait que les femmes ayant exercé ce rôle (l'étude ne portait pas sur les hommes) n'auraient pas connu de grands bouleversements, ni au niveau de leur vie conjugale, ni au niveau de leur vie sociale. Ces femmes considéraient par ailleurs que l'aide dispensée était « naturelle » et qu'elle allait tout simplement de soi, même lorsque leur engagement auprès de la personne âgée dépendante dépassait vingt heures par semaine.

Prenant appui sur l'histoire familiale des « proches aidants » dans une approche qualitative, Le Bihan-Youinou et Martin nuancent ce constat. Ils montrent que les femmes endossant un rôle d'aidantes cherchent à préserver du mieux possible leur emploi durant leur soutien. Être épanouie professionnellement peut même être considéré comme un atout pour aider efficacement un parent âgé dépendant. Ce point est également ressorti de nos entretiens, le travail étant non seulement perçu comme une ressource, mais aussi comme une échappatoire temporaire aux relations complexes et souvent très prenantes avec un parent âgé ou un conjoint malade ; cette perspective change néanmoins face à la maladie de l'enfant, du moins durant la première phase de la maladie.

Nous pouvons retenir de ces premiers aspects théoriques que l'enjeu de la conciliation consiste avant tout à éviter le risque d'un épuisement physique et psychique. En somme, la littérature sur les proches accompagnant une personne adulte laisse à penser que leur attitude à l'égard de l'activité professionnelle est indépendante de leur volonté à prodiguer une aide, même conséquente, à un parent malade. Or cette attitude résulte avant tout des conditions de travail et de la possibilité de bénéficier d'un régime de travail particulier négocié, explicitement ou implicitement, avec les supérieurs hiérarchiques. Cela converge avec la perception qu'ont les employés de leur activité professionnelle lorsqu'ils reprennent leur travail à la suite du décès de leur proche (Berthod et Magalhães de Almeida, 2011).

Par ailleurs, le niveau du revenu des « proches aidants » ne doit pas être ignoré ; celui-ci leur donne la possibilité de déléguer une partie de l'aide, comme l'ont montré Carmichael et al. (2010). Ces derniers avancent de ce fait que la transition vers un rôle de « proche aidant » dépend bien d'une contrainte sociale et que la part laissée au choix strictement est réduite ; ce choix renvoie de surcroît à une

conception de la solidarité familiale – et de loyauté – et à une affection qui se manifeste tout particulièrement face à l'épreuve de la maladie.

### **3.2. Des relations de travail troublées**

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 (ou partiellement). Par conséquent, la définition du rôle, des droits et des devoirs des proches ne se départit jamais de négociations réglées au cas par cas entre employeurs et employés.

Les entretiens que nous avons menés avec différents responsables des ressources humaines font clairement apparaître que la catégorie de « proches aidants » ne fait l'objet actuellement d'aucune réflexion particulière. L'exemple le plus extrême en la matière est celui de ce responsable d'une entreprise horlogère, sous-traitante d'une grande marque nationale, selon qui les mesures octroyées aux proches d'un parent durablement ou gravement malade dépendent de la satisfaction donnée par les salariés. Plus généralement, d'emblée dans les entretiens, les employeurs ont pour la plupart souligné la nécessaire « humanité » que requiert ce genre de situations. Questionnés sur les mesures plus concrètes prises pour les proches accompagnants, ils n'apportaient pourtant guère de réponses précises et ciblées. Recourant, parfois, à un exemple particulier pour illustrer les mesures possibles, les employeurs laissaient apparaître l'aspect circonstanciel des mesures de soutien.

Autrement dit, il n'existe pas de standards auxquels se référer. Ce constat est valable pour les employeurs comme pour les employés : placés en quelque sorte sous le régime de l'exceptionnalité, ne pouvant se référer à un statut ou une norme juridique quelconque, ni les uns ni les autres ne savent à quelle mesure se référer pour savoir si leurs exigences et doléances se situent en-deçà ou au-delà d'une moyenne. Il existe bien dans l'arsenal juridique en place des articles applicables ou transférables au cas des proches accompagnant un parent malade, mais dans la mesure où ceux-ci n'ont pas été pensés pour ce cas de figure précis, il demeure toujours une inconnue. Dès lors, l'écart est parfois abyssal entre le manque d'empathie ou, au contraire, une compassion et aide qui se déploient

sans que l'employé n'ait adressé de demande particulière. Les exemples de Célia (exemple 1) et de Kader (exemple 2) illustrent cet écart.

---

### Exemple 1 : Célia

Célia a travaillé dans différentes agences publiques pour une variété de services sociaux. Après ces expériences dans le public, elle se fait engager dans une fondation gérant des fonds de pension (petite structure de vingt personnes). Elle mène alors une vie de bohème avec son mari, vivant en France voisine sur une péniche. Du jour au lendemain, son époux se voit diagnostiquer un grave glioblastome, accompagné de métastases : la maladie durera 8 mois. Célia se décrit comme une personne qui « n'a pas sa langue dans sa poche ». Elle n'hésite pas à résister à sa hiérarchie, lorsqu'elle considère que ses interventions ne sont pas légitimes. Pour gérer l'urgence, tout de suite après le diagnostic, elle obtient un arrêt maladie d'une semaine. Au retour de cet arrêt, les choses ne traînent guère :

Célia : Non, j'étais... le travail était peu important pour moi, à ce moment-là. Et puis après, je crois que j'étais en arrêt maladie une semaine, et ils m'ont licenciée. A Bâle, c'est paf paf paf.

*Yannis Papadaniel - Au bout d'une semaine ?*

Célia : Ouais

*Nicole Brzak : D'arrêt maladie ?*

Célia : Ouais

*YP - Donc c'est à l'époque où vous viviez encore sur la péniche ?*

Célia : Mmm. Il m'a convoquée, il m'a dit : 'écoute je te licencie comme ça tu pourras t'occuper de ton mari qui est soi-disant malade'. J'ai dit 'espèce de connard' [rires].

*YP - Ah ouais. « Il », c'était votre chef ?*

Célia : Ouais

(...)

Célia : En fait, ils étaient venus me chercher pour tout traduire en français et puis ils voulaient faire l'acquisition de clients romands. Puis ce que j'ai su après, c'est que tout était fait et qu'ils ne voyaient pas pourquoi je continuerais.

(...)

Célia : Il m'a donné 10 minutes pour vider mon bureau. Et il m'a suivie. Donc on était dans son bureau, il m'a suivie dans mon bureau, il était derrière en train de regarder ce que je faisais et il ne voulait pas que je côtoie les autres.

Célia touche encore son salaire pour la durée légale de licenciement, puis joue la carte du système D, en bonne connaissance du système social. En payant elle-même les cotisations de l'assurance perte de gain et en faisant valoir sa « maladie », elle touche durant 720 jours des indemnités (90 % de son salaire). Ceci ne se fait pas non sans résistance de la part des APG qui cherchent à la transférer à l'AI. C'est seulement lorsqu'elle arrive à un point de non-retour que de façon étonnante, elle retrouve un emploi deux ans environ après les débuts du cancer de son mari. Entre deux, elle a accompagné son mari, puis sa belle-mère (avec qui elle était régulièrement en désaccord dans la nature des soins à ap-



porter à son mari). Elle est tombée en dépression, et n'était pas loin – selon ses dires – de sombrer dans une dépendance à l'alcool.

---

### **Exemple 2 : Kader**

Kader est manutentionnaire soumis au trois-huit dans une usine de production pharmaceutique. Après avoir appris que son fils de 4 ans et demi était malade d'un cancer pronostiqué comme incurable, il a d'emblée souhaité arrêter son activité professionnelle durant une année. Ce choix aurait fortement compliqué sa situation financière déjà très précaire. Cette demande a été refusée par ses supérieurs – nous en avons rencontré trois – qui se sont engagés en contrepartie à le soutenir durant cette épreuve. Sa hiérarchie lui a garanti d'aménager ses horaires de travail en fonction de ses besoins et de le laisser partir dans toute situation d'urgence, sans interrompre le versement de son salaire.

Elle a aussi demandé aux collègues de son équipe de faire preuve de compréhension, en plus de mandater une entreprise de service social externe pour l'aider à rétablir sa situation financière aggravée par la survenue de la maladie. Cet indéfectible soutien a permis à Kader d'organiser le traitement de son fils et de rester auprès de lui autant que nécessaire. Ce père reconnaît avoir désormais une dette morale à l'égard de son employeur, dette que sa femme lui rappelle parfois pour l'encourager à tenir dans son activité professionnelle à la suite du décès de son fils. Kader affirme : « Je sais que mon fils est parti de ce monde content et ça, grâce à mon entreprise. ».

Cette attitude bienveillante, qui reflète la responsabilité assumée des employeurs pour encourager cette conciliation travail/famille, est certainement exemplaire dans un contexte où le congé payé à long terme n'est pas une option. Ses supérieurs hiérarchiques, ayant eux-mêmes des enfants en bas âge, ont instauré les conditions dont ils auraient souhaité bénéficier s'ils avaient fait face au même malheur. Le responsable des ressources humaines, à l'instar de plusieurs proches et parents que nous avons rencontrés, rappelait par ailleurs la hiérarchie sociale des décès : « Pour moi, ça me touche de façon plus profonde que si c'était un cas avec une grand-mère malade ».

---

Force est de constater cependant que les impératifs professionnels et la compassion ne s'articulent pas toujours d'une façon aussi idéale que dans la situation de Kader. L'argument de « l'humanité » vient souvent masquer dans les faits une inégalité de traitement qui repose sur la subjectivité des personnes disposant des prérogatives pour assouplir ou, au contraire, durcir le cadre du travail. Le droit n'offre en l'état aucun contrepoids pour juguler de tels écarts de traitement. On pourrait toutefois penser qu'en dehors du droit, à mesure que les entreprises et employeurs font face à des situations où un salarié est pris entre son activité professionnelle et ses devoirs à l'égard de ses proches, se développerait un « *know how* » pratique et formalisé. Il n'en est pourtant rien : les entreprises ne gardent que très rarement trace des solutions accordées à l'un ou l'autre de leurs em-

ployés. Nous n'avons trouvé nulle trace d'une « jurisprudence interne » à l'entreprise permettant d'anticiper la survenue d'une éventuelle situation similaire.

Les négociations se font donc au cas par cas ; elles 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.

### **Pour aller plus loin**

Individuals and humanity. Sharing the experience of serious illness. *Zeitschrift für Ethnologie*, 2015, n° 140, pp. 131-147.

Papadaniel Yannis, Berthod Marc-Antoine et Brzak Nicole

### **3.3. Des trous dans le système juridique**

Il est vrai que la diversité des profils des proches et des situations dans lesquelles ils se trouvent n'aide pas à identifier aisément les bonnes pratiques en la matière. Plusieurs facteurs doivent donc être pris en considération pour définir au mieux les besoins des individus qui sont amenés à devoir concilier travail, famille et soins. Il convient en premier lieu de tenir compte du lien de parenté qui relie l'aidant et l'aidé, puis de distinguer le cas de figure où la personne accompagnée est son descendant encore mineure des autres cas de figure.

#### ***L'âge des patients***

L'alinéa 3 de l'article 36 de la Loi sur le travail stipule que « l'employeur doit, sur présentation d'un certificat médical, donner congé aux travailleurs ayant des responsabilités familiales, pour le temps nécessaire à la garde d'un enfant malade [moins de 15 ans], jusqu'à concurrence de trois jours ». Ces derniers correspondent à des jours de calendrier et non pas de travail. Formellement, c'est à l'employé de démontrer qu'il est empêché de travailler et qu'il doit à ce titre prendre congé. Aucune indication n'est par contre donnée sur le renouvellement de ce congé durant l'année. Selon une information publiée en 2012 par la Fédération patronale et économique, le droit au salaire durant ce congé n'est pas dû – à l'exception du premier jour – car, pour y prétendre, l'empêchement de travailler

devrait être inhérent à la personne du travailleur, comme le stipule l'article 324a du Code des obligations.

Dans les faits pourtant, bon nombre d'employeurs acceptent de verser le salaire. Par ailleurs, le devoir légal d'assistance qui incombe aux parents – soit celui de fournir des soins aux enfants selon l'article 276 du Code civil – ne constitue pas un empêchement de travailler, car le « parent n'est pas tenu de prodiguer personnellement les soins visés, mais peut recourir à des tiers [...], ce que font par définition les parents qui travaillent ». En d'autres termes, le congé pour enfant malade sert avant tout à organiser sa garde le plus rapidement possible, sans pour autant prendre une mesure préjudiciable à l'enfant ; on tomberait alors sous le coup de l'article 127 du Code pénal pour mise en danger de la santé d'autrui. La limite entre un empêchement de travailler inhérent au collaborateur ou non est par conséquent difficile à apprécier pour les parents. Ces derniers doivent, en outre, définir les mesures de garde ou de prise en charge pour répondre aux devoirs de diligence et de fidélité à l'égard de l'employeur, conformément à l'alinéa 1 de l'article 321a du Code des obligations. Ces devoirs tombent toutefois si la présence des parents est considérée comme nécessaire. Cette complexité juridique se traduit dans les faits par des interprétations contrastées, parfois tacites, entre employeurs et employés. Elle n'est pas sans produire des quiproquos de part et d'autre.

Le droit offre encore moins de possibilités lorsque le patient est majeur. Aucun des articles que nous mentionnons ci-dessous n'a été pensé pour s'appliquer aux proches. Ainsi, l'article 328 du Code des obligations stipule le devoir de protection et de respect que tout employeur doit à ses employés. Le même article mentionne bien le fait que l'employeur doit manifester vis-à-vis de l'employé – mettant l'accent sur la problématique sensible du harcèlement sexuel – « les égards voulus pour sa santé et veille[r] au maintien de la moralité ». Appliqué aux salariés accompagnant un parent malade, cet article n'a cependant qu'une valeur de principe et n'est rattaché à aucun article de loi plus incitatif.

Un autre article du Code des obligations concerne indirectement les proches impliqués au chevet de l'un des leurs. L'article 324 prévoit que « l'employeur doit verser le plein salaire au travailleur en cas de maladie, pendant une période déterminée par année de service, pour autant que les rapports de travail aient duré plus de trois mois ou qu'ils ont été conclus pour plus de trois mois ».

Autrement dit – et c’est un cas de figure que nous avons pu observer – l’arrêt maladie constitue l’un des rares leviers concrets dont disposent les proches actifs professionnellement, notamment pour faire face aux contraintes financières qui surviennent. Et cela quel que soit finalement l’âge du patient. L’inconvénient tient dans le fait qu’en y recourant, les proches se transforment alors en patients. Cela revient à cautionner le risque d’épuisement auquel ces personnes sont soumises, sans quoi le congé maladie apparaît comme indu à l’instar de ce qu’a vécu Helena (exemple 3).

---

### **Exemple 3 : Helena**

Helena est une maman de trois garçons. Elle travaille comme salariée dans l’entreprise de son mari, un électricien qui a monté sa petite entreprise. Vers la fin des années 2000, leur enfant puîné tombe malade d’un cancer. Leur vie bascule du jour au lendemain. La famille élargie est rapidement mise au courant. Le couple s’est immédiatement organisé : Helena s’occupe de leur enfant malade, des déplacements, des visites médicales et des séjours hospitaliers ; son mari prend en charge la logistique du quotidien au sein de la sphère domestique et les liens avec l’école pour leurs deux autres enfants. Parallèlement, le mari doit poursuivre son activité professionnelle et tenir l’entreprise afin d’honorer les commandes, tenir les délais et payer ses employés. Helena est l’une d’entre eux. Dans cette configuration, les enjeux financiers deviennent cruciaux car la maladie très spécifique de l’enfant ne fait pas partie de la liste officielle pour une prise en charge de l’AI. En ce sens, Helena n’avait aucun droit.

Helena – Donc c’était des milliers des milliers et des milliers de francs. Et puis on a obtenu des soutiens d’associations et de la Ligue contre le cancer. Et nous avons eu aussi de grands élans de générosité. Il y a eu des dons anonymes : on nous a déposé dans la boîte aux lettres de l’argent, des bons. Il y a eu plein de choses.  
(...)

H – J’ai passé des mois à l’hôpital, à dormir là-bas. Donc, ce sont les frais de repas, de parking, les frais de kilomètres, les kilomètres du deuxième parent pour venir nous visiter, les frais de garde de la fratrie. Normalement tout ça, c’est généralement pris en charge par l’AI. Mais quand on n’a pas droit à l’AI, on n’a droit à rien en fait. Et puis donc moi je me suis mise en congé maladie.

*Marc-Antoine Berthod – Parce que vous travailliez ?*

H – Moi je travaillais. Je travaille, pardon, je travaille encore !

*MAB – Et vous travaillez à quel pourcentage et dans quelle activité ?*

H – Alors officiellement, je travaille à 50%. Je fais le secrétariat et la comptabilité de l’entreprise. Et donc à ce moment-là, je m’étais mise en congé maladie.

*MAB – Là, vous aviez discuté avec votre médecin ? Comment ça s’est passé ?*

H – J’ai du me trouver un médecin parce qu’on n’en avait jamais eu.

*MAB – D’accord.*

H – Donc je me suis vite trouvé un médecin, un médecin super sympa qui m’a tout de suite donné un congé maladie, à 100% durant un mois. Alors c’était magique. Et puis au bout d’un mois, il y a l’assurance perte de gain de l’employeur – c’est à-dire mon mari – qui m’a appelée, pour me donner un rendez-vous avec le monsieur qui visite les malades, on va dire ça comme ça, je ne sais pas comment il s’appelle. Et bien, quand il est arrivé à la maison, c’était un peu le choc pour lui !

*MAB – Mais il savait un peu de quoi il en était ?*

H – Non !

*MAB – Parce que là il y a le secret professionnel ? Il ne savait pas du tout ?*

H – Non, il ne savait pas. Il s’est retrouvé avec une femme et un tout petit garçon, et un autre qui était chauve à l’époque ; il avait les tuyaux qui pendaient par là, accrochés et tout. Donc il a été claqué ! Ah oui. Et moi je comprends le choc des gens. (...) Il a été très aimable, très courtois. Il m’a dit : ‘Madame, mais si vous saviez à quel point je comprends votre situation ! Cependant, et bien voilà, moi je suis embauché pour...’ – ‘Mais je comprends tout à fait’. Donc il a fait son rapport et puis effectivement quelques jours après, j’avais une lettre, enfin mon employeur – c’est-à-dire mon mari – avait une lettre qui disait qu’ils devaient stopper momentanément les paiements de l’assurance perte de gain jusqu’à ce qu’ils aient pris une décision. Et puis la décision est arrivée, comme quoi ils ne pouvaient plus continuer à payer ce congé maladie. Je n’étais pas malade, donc pas de raisons de payer.

---

Enfin, l’article 321 reconnaît le devoir de fidélité de l’employé à son employeur. Mais cette dernière mesure est avant tout économique ; elle stipule que l’employé doit éviter des dommages à son employeur. Encore une fois – pour contraignant que puisse être cet article pour les proches, en les obligeant à se tenir à la disposition de leurs employeurs sans autre motif valable – cet article n’a, en l’état, qu’une valeur de principe. On constate ainsi que les proches accompagnant un parent malade n’ont à leur disposition que des directives très générales qu’ils se doivent de braconner, avec l’inconfort évident qui peut en résulter.

### **Pour aller plus loin**

Entre nous le cancer. Monde du travail et dynamiques familiales autour de l’enfant gravement malade. *Enfances, Familles, Générations*, 2016, n° 24. Disponible sous : <https://efg.revues.org/966>

Berthod Marc-Antoine, Papadaniel Yannis et Brzak Nicole

### ***Le proche, une catégorie floue d'un point de vue juridique ?***

La notion de « proche » est souvent associée à celle d'aidant, c'est-à-dire à toute personne qui consacre une partie de son temps pour soigner ou soutenir un membre de sa famille (ou de son entourage). Toutefois, selon les critères de définition ou les seuils pris en considération, le nombre estimé des personnes concernées varie passablement. Ainsi, sur la base d'une extrapolation menée à partir de l'enquête suisse sur la santé de 2012, le rapport du Conseil Fédéral fait état de 680'000 à 750'000 personnes tributaires de l'aide d'un proche dans les douze mois qui ont précédé l'enquête. Alors qu'en se fondant sur une analyse des chiffres du module « travail non rémunéré » de l'enquête suisse sur la population active, l'étude menée par Büro Bass en 2014 fait état de 170'000 proches (chiffre stable et valable pour la période 2010 - 2013). En l'état, une méthodologie unifiée et paramétrée fait défaut pour établir avec précision le rôle joué par les proches et pour distinguer leurs différentes formes d'intervention. Les éléments pris en compte pour guider les réflexions politiques et économiques dans l'attribution aux proches de droits et de prestations spécifiques s'avèrent donc labiles.

Cette variabilité se vérifie dans les définitions de la notion de proche, plus ou moins précises selon les contextes et les objectifs qui y sont rattachés. Par exemple, la définition retenue par le Canton de Vaud dans le cadre de son programme cantonal « Proches aidants », visant à reconnaître cette frange de la population et la soutenir, est la suivante : « Un proche aidant est une personne qui consacre de son temps au quotidien auprès d'un proche atteint dans sa santé, son autonomie. Il assure à titre non-professionnel et de façon régulière une présence et un soutien pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami »<sup>23</sup>. Cette définition recouvre tous les accompagnants prodiguant une aide formelle ou informelle.

Dans certains cas exceptionnels, le Canton de Vaud octroie une aide complémentaire aux familles faisant face à la maladie d'un adulte ou d'un enfant, via le fonds cantonal pour la famille géré par la caisse cantonale de compensation. La définition des proches est, dans ce cas, assortie de critères plus précis liés au revenu familial et à la façon dont la maladie le limite. À Fribourg, les montants alloués aux proches sont soumis à des critères différents, tel que le « degré de dépendance » de la personne malade. Autrement dit, s'il existe a priori une vision « générique »

---

<sup>23</sup> Cf. <http://www.vd.ch/themes/social/vivre-a-domicile/proches-aidants/> [page consultée le 17 janvier 2017]. Une brochure – *Proche aidant tous les jours* – a par ailleurs été éditée pour la deuxième fois en 2015 à l'attention de la population.

des proches, les différentes mesures qui leur sont octroyées font éclater cette unité de façade et créent tout une suite de sous-catégories dont la trame conceptuelle varie d'une région à une autre. Estelle de Luze observe dans la même veine que « le législateur du Code civil a introduit le terme 'proche' dans de nombreuses dispositions, mais n'en propose aucune définition, ce qui laisse une grande marge de manœuvre pour son interprétation et son application ». En effet, le nouveau droit de protection de l'adulte, entré en vigueur en 2013, fixe un certain nombre de jalons dans la reconnaissance faite aux proches. Il détaille qui peut participer à la prise de décision thérapeutique et fixe un ordre de priorité (voir les articles 360 à 373 du Code civil).

Il en résulte que les proches d'un patient constituent simultanément une évidence et une énigme. Il en va de même en clinique où prévaut le droit du patient, seul habilité à intégrer (ou à exclure) les proches de la prise en charge thérapeutique. En effet, les proches sont formellement inclus dans la chaîne thérapeutique si (et seulement si) le patient perd sa capacité de discernement. Avant cela, les proches n'ont formellement aucun droit. Bien entendu, les pratiques diffèrent de ces aspects purement juridiques et les soignants sont sensibles à l'intégration des proches dans les parcours thérapeutiques. Mais, cette intégration diffère beaucoup de cas en cas et reste inscrite dans un espace-temps mal délimité.

#### **Pour aller plus loin**

Ni soignant ni patient : clarifier le rôle des proches dans la relation thérapeutique. *Revue médicale suisse*, n° 540, 2016, pp. 2034-2036.

Papadaniel Yannis, Berthod Marc-Antoine et Brzak Nicole

### **3.4. Aménagements professionnels et expériences subjectives**

Si la notion de « proche aidant » n'est pas très opératoire sur un plan définitionnel, celle de « fin de vie » ne l'est guère plus. En effet, cette dernière notion ne saurait être définie avec précision, ni sur un plan clinique, ni sur un plan social. Une acception restreinte l'assimilera à la période des « soins terminaux », prodigués aux individus dont la probabilité de mourir est élevée, voire imminente ; une acception

large la fera correspondre à la période qui s'étend de l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle au décès de la personne concernée.

Ne pouvant être quantitativement objectivée, la « fin de vie » désigne par conséquent cette temporalité durant laquelle la maladie s'installe, engageant de façon toujours plus sûre le pronostic vital, et abaissant progressivement toute perspective de guérison. Sur le moment, cette période se caractérise par une forte incertitude affective et médicale. Pour les patients comme pour les proches, l'échéance toujours plus probable de la fin est difficile à admettre et partagée entre espoir et résignation. Médicalement, tout pronostic n'est qu'une évaluation qui peut être contredite par de nombreux paramètres voire faire l'objet de controverse entre pairs.

### ***Des critères temporels flottants***

Les proches accompagnant une personne à qui une maladie à l'issue potentiellement fatale a été diagnostiquée entrent donc dans l'incertitude. Il en résulte une grande difficulté à définir adéquatement leurs besoins en tant que « proches aidants », tout particulièrement au début de la maladie, et à identifier les réorganisations pertinentes à entreprendre pour articuler au mieux travail, famille et soins. L'anticipation et la planification du soutien, de l'aide ou tout simplement de la présence auprès de la personne malade sont dès lors complexes à formuler. Elles sont pourtant d'autant plus requises que la maladie s'aggrave et que les pertes d'autonomie se succèdent, voire s'intensifient.

Dans les pays où un congé pour les proches existe, il est intéressant de noter que les critères d'octroi du congé relèvent du régime de la prévisibilité : c'est un médecin qui détermine la gravité de la situation, statue sur l'imminence de la mort et délivre le certificat qui permet d'enclencher les procédures administratives pour obtenir les congés et les éventuelles allocations y relatives. Au Canada par exemple, pour bénéficier du « congé de compassion » d'une durée maximale de 26 semaines (qui peuvent être réparties sur une période de 52 semaines), le médecin doit attester du risque de décès dans un délai de 26 semaines. Le congé peut commencer soit la semaine où le médecin signe le certificat médical ; soit la semaine où la personne malade est examinée ; soit la semaine où la personne est devenue malade, s'il est possible de le déterminer. En France, aucune date concernant l'éventuel décès n'est stipulée afin de bénéficier du « congé de compassion ». L'employé doit néanmoins obtenir du médecin un certificat qui at-



teste que le pronostic vital de la personne est engagé ; le congé peut alors démar-  
rer, sur une période de 3 mois, renouvelable une fois pour la même durée.

Ces critères, s'ils ont le mérite de poser un cadre clair pour l'employeur concer-  
nant une réorganisation ou une réattribution des tâches, à effectuer parfois au  
pied levé, ne résolvent cependant pas la question de savoir quel est le meilleur  
moment pour recourir au congé. Ces appréciations à la fois calculées et nécessai-  
rement approximatives se réalisent de manière encore plus flottante là où aucune  
mesure formelle de congé – ou plus largement de flexibilité du travail – n'existe, à  
l'instar de la Suisse. Les proches doivent se projeter temporairement dans ces ré-  
organisations qui se font de manière progressive et circonstancielle, au gré des  
besoins et de l'évolution de la maladie. Il peuvent alors entretenir l'impression  
d'agir soit trop tôt, soit trop tard. C'est l'expérience qu'a connue Michel  
(exemple 4).

---

#### **Exemple 4 : Michel**

Michel a une quarantaine d'années ; il est marié et père de deux enfants de moins de dix  
ans. Sa mère est tombée malade du cancer soudainement, après une vie en bonne san-  
té. Après un premier cycle de chimiothérapie bien supporté, elle subit une récurrence  
quelques mois plus tard. Elle fait quelques allers et retours entre son domicile et l'hôpital,  
où elle séjournera un mois en soins palliatifs, jusqu'à son décès en fin d'année 2013. Sa  
maladie aura duré environ une année et demie.

Cette période a été marquée par une grande solidarité familiale. Le beau-père de Michel  
était un soutien au quotidien pour sa mère. Son frère habitait dans la même ville qu'elle ;  
sa tante était également très proche et très présente, fournissant des aides ménagères  
ponctuelles. L'organisation également était bien réglée entre ces proches. Sa mère était  
par ailleurs très autonome, et souhaitait le rester le plus possible ; des services profes-  
sionnels intervenaient en cas de besoin, avec plus d'intensité durant la phase terminale  
de la maladie. L'information sur sa santé passait par contre par Michel, qui était ainsi en  
première ligne et un pivot organisationnel de la solidarité familiale.

Michel travaille comme avocat dans une petite étude. Il est le bras droit de l'associé prin-  
cipal, son chef ; deux secrétaires complètent l'équipe. Celui-là attend de lui qu'il reprenne  
la responsabilité de l'étude après son départ, qui interviendra dans les 5 prochaines an-  
nées. Bien qu'il ait obtenu un soutien explicite de sa hiérarchie, Michel a poursuivi son  
activité professionnelle en tentant d'honorer du mieux possible ses rendez-vous et les dé-  
lais à respecter dans les différents dossiers qu'il avait à charge. Il ne s'est véritablement  
absenté que durant les trois semaines précédant le décès de sa mère, dont une qui est  
tombée sur une période de vacances.

*Marc-Antoine Berthod – Quand vous apprenez la maladie de votre maman, par rapport à votre travail, comment cela s'est passé ?*

Michel – Disons que ça m'a fait un gros coup sur le moral. C'est important, ça s'ajoute aux difficultés. Mais cela n'a pas eu d'implication immédiate, si ce n'est quelques téléphones occasionnellement ou des demi-journées d'absence. Au début, ça n'a pas été une grosse implication. Mais après oui ! J'ai vu mes capacités de travail diminuer, avec un impact clair sur le travail ; j'ai dû prendre des antidépresseurs pour tenir le coup. (...) Le dernier mois, les derniers mois ont été terribles. L'impact sur mes capacités de travail était évident. Je n'arrivais plus vraiment à me concentrer, à faire tout ce que je devais faire. En même temps, les dossiers étaient là et il fallait bien faire tourner l'étude.

*MAB – Vous avez entrepris des choses pour vous libérer un peu ?*

M – Non, sauf durant les trois dernières semaines où on travaillait très tard. Alors là oui, j'ai vraiment levé le pied. On ne timbre pas, donc je n'ai pas vraiment compté. Officiellement il y a 8h par jour, mais souvent j'étais là plus tard le soir et absent durant la journée. Tout en communiquant, c'était clairement accepté par la hiérarchie.

(...)

*MAB – Vous n'aviez pas senti être dépassé ?*

M – A posteriori, j'avais l'impression d'être dépassé. (...) C'était une question d'ajustements. Il y avait trop de toute façon.

(...)

*MAB – Vous n'aviez pas l'impression qu'il fallait arrêter ?*

M – Non, je n'avais pas envie. Je ne voulais vraiment pas arrêter.

*MAB – Vous arrivez à dire pourquoi ?*

M – Arrêter n'aurait fait qu'accumuler les choses. De toute façon, les clients sont là et les délais doivent être tenus ; les choses étaient en construction, donc je ne voulais pas flancher là. Il suffisait de baisser un peu le niveau et de faire moins de choses.

(...)

*MAB – Quand vous dites aussi que vous aviez le plein soutien de votre chef, vous pensez que cela aurait été difficile de lui dire 'là, je m'arrête pour un certain temps' ?*

M – [soupon] ouais, je pense que cela aurait été possible. Il aurait fallu annuler des choses, c'est toujours faisable. (...) Je n'ai jamais senti l'interdiction d'arrêter, disons. Mais je ne voulais pas parce que je pensais que c'était possible de faire autrement.

Dans ce cas de figure, les aménagements professionnels ont la plupart du temps été ponctuels. Ce n'est qu'à la toute fin de la maladie de sa mère, après avoir longtemps flirté avec les limites de l'épuisement, que Michel s'est arrêté de travailler pour être complètement présent auprès d'elle. Barbara, la secrétaire que nous avons rencontrée, dit avoir été informée de sa situation depuis le début. Elle relève que Michel restait discret sur sa situation et qu'il n'en parlait d'ailleurs jamais avec ses clients. À ses yeux, Michel voulait montrer qu'il tenait le coup ; qu'il « gardait la tête hors de l'eau ». Elle observait sa baisse de concentration et notait bien la surcharge : « il fuyait dans le travail, quelque part ça l'arrangeait. » Elle a néanmoins l'impression d'avoir fait juste, car elle ne voulait pas être intrusive. François, le chef que nous avons également rencontré, se montre pour sa part plus précis, voire plus distant. Il apprécie beaucoup son bras droit mais a surtout abordé

la situation de Michel sur un plan organisationnel : « les difficultés au travail n'étaient abordées avec lui que dans son versant pragmatique ». Un congé aurait été pour lui envisageable, mais cela aurait posé un problème de remplacement. François reconnaît néanmoins que les limites avaient été atteintes : « j'ai réalisé lors de son arrêt [donc juste avant le décès] que c'était trop. Surcharge. Il était à bout et ne voulait pas le laisser transparaître. »

Au fond, cette temporalité incertaine de la fin de vie avait duré plus longtemps que les uns et les autres avaient pu se l'imaginer. De plus, le congé – autrement dit soit un congé non payé, soit un congé maladie – n'est jamais apparu comme une solution aux yeux de Michel, ni d'un point de vue objectif, ni d'un point de vue subjectif. Durant cette temporalité, chacun a tenté d'aménager la situation du mieux possible, sans que personne ne prenne finalement de véritable initiative.

---

### ***Vers une nouvelle économie relationnelle***

Il convient de noter que l'expérience subjective est souvent déterminante. Comme Fassin et al. (2004) l'ont analysé, la souffrance est contagieuse. Pour le malade et ses proches, ce qui paraissait naturel ou évident avant le diagnostic devient incertain. L'avenir s'assombrit, de nouvelles questions surgissent quant au travail, à la famille ou plus généralement à des projets qui doivent être suspendus ou tout simplement abandonnés.

Les conséquences de la maladie dépassent donc les seules conséquences physiques. Une nouvelle économie des relations sociales se fait jour. Le patient tout autant que ses proches sont perçus par les autres au prisme des menaces et des transformations que fait peser sur eux une maladie à l'issue potentiellement fatale. « Les gens changent », avons-nous entendu à plusieurs reprises durant nos entretiens auprès de patients ou de proches.

La portée de ce constat dépasse la thèse du déni social de la maladie et de la mort, dans la mesure où l'enjeu pour les proches ou les patients ne porte pas uniquement sur le fait ou non d'être soutenu, mais plus particulièrement sur la qualité du soutien. Par exemple, l'ampleur jugée excessive ou déplacée d'un soutien peut avoir des effets tout aussi négatifs que son absence. Dans un tel contexte, patients et proches se retrouvent pris dans un jeu d'équilibre, entre resserrement et distension des liens amicaux et/ou professionnels. L'analyse de cette réalité paradoxale révèle des individus dans le doute et dans un rapport d'étrangeté avec leur environnement social.

L'expérience subjective de la maladie d'un proche transforme certains liens sociaux ; elle noue et dénoue des amitiés ; elle crée des rapprochements ou des éloignements inattendus. Ces nouvelles économies relationnelles ne prennent pas uniquement place dans la famille ou les réseaux d'amis des proches ; elles se produisent également dans la sphère professionnelle. La communication autour de la situation de « fin de vie » et du rôle de « proche aidant » au sein de l'entreprise ne se fait pas aléatoirement, mais en fonction d'affinités électives, la plupart du temps dépendantes de la qualité relationnelle préexistante avec les collègues. La communication n'est donc jamais complètement transparente, surtout s'il n'existe aucune mesure explicite au sein de l'entreprise à destination des « proches aidants », cette figure juridique inconsistante dans les rapports de travail mais potentiellement envahissante dans les liens affinitaires entre collègues et dans le registre informel des activités professionnelles.

Dans ce contexte, l'employé concerné par un accompagnement d'un proche gravement malade tente d'apprécier les aménagements les plus opportuns à faire ; de peser les intérêts en jeu au moment de communiquer sur leur situation auprès de tel ou tel collègue, afin de ne pas se faire enlever certaines tâches importantes ; de ne pas prêter un éventuel avancement dans sa carrière ou encore de ne pas avoir à faire face à certaines éventuelles indécidables ou propos maladroits à leur rencontre. L'employé concerné se débrouille ainsi pour procéder à divers aménagements professionnels compte tenu des nouvelles économies relationnelles qui se mettent en place : il informe ou non ses supérieurs ; s'arrange ou non avec ses collègues pour déléguer certaines tâches en cas d'urgence qui nécessite une absence de courte durée ; discute ou non avec ses collègues sur les aspects émotionnels et affectifs de sa situation. Il peut par ailleurs prendre des mesures non concertées touchant à la réalisation de ses tâches professionnelles : prendre des jours de congés ou des vacances ; rattraper plus tard des objectifs à atteindre ; travailler plus rapidement et de manière moins précise ou au contraire tout mener de front, poursuivre les activités et les projets en cours.

### **Pour aller plus loin**

*Des individus sur le fil. Singularité et réflexivité des acteurs face à la maladie grave. A paraître dans un ouvrage collectif portant sur la question de la subjectivité.*

Papadaniel Yannis, Berthod Marc-Antoine et Brzak Nicole

### 3.5. Paramétrer les situations au « cas par cas »

Face à cette diversité de situations et de profils, il paraît difficile de mettre en œuvre une politique homogène, claire et facilement opérationnelle pour articuler travail, famille et soins. Les flous définitionnels relatifs aux notions de « proche aidant » et de « fin de vie » ne contribuent par ailleurs pas à faciliter la mise en place de mesures adaptées aux différents besoins des individus concernés. Dans ce contexte, et compte tenu du fait qu'il n'existe pour l'instant aucun congé pour les proches accompagnant une personne gravement malade en Suisse au niveau fédéral, force est de constater que les employeurs – PME et grandes entreprises, secteurs privés et secteurs publics confondus – n'ont pas développé de politiques particulières dans ce domaine.

Autrement dit, rien ne les incite structurellement à le faire. Ceci ne signifie pas que, lorsqu'un salarié est confronté à cette situation, sa hiérarchie ne prend aucune mesure. Le cas échéant, la mesure sera la plupart du temps improvisée et bricolée. Elle relèvera d'une interprétation subjective, qui laisse une large part aux circonstances : évolution plus ou moins rapide de la maladie ; disponibilités des autres membres de la famille à s'occuper du malade ; ressources financières à disposition des proches et du patient ; lieu et type de domicile ; bonne volonté des collègues à compenser d'éventuelles absences ; degré d'empathie du supérieur direct et plus généralement de la hiérarchie ; confiance mutuelle dans les rapports de travail. La façon dont ces divers éléments se combinent n'aboutit pas nécessairement à des mauvais traitements, mais elle ne les empêche pas. Elle place surtout les employés face à de possibles inégalités.

Nous avons néanmoins remarqué que ces éléments ne s'articulent pas de manière totalement aléatoire. Nous pouvons en effet mettre en évidence principalement cinq paramètres qui conditionnent l'articulation entre travail, famille et soins. Ces paramètres configurent les relations de travail durant l'accompagnement d'un proche gravement malade et déterminent les négociations entre employeurs et employés pour trouver des mesures *ad hoc*. Ces paramètres sont les suivants :

- a) le passif relationnel ;
- b) la nature des tâches et l'organisation du travail ;
- c) la « culture d'entreprise » ;
- d) le statut de la personne malade ;
- e) le type de maladie.

Ces cinq paramètres résultent de notre analyse des entretiens menés tant auprès des employeurs que des employés et des collègues. Aucun de nos interlocuteurs, parmi les proches ou parmi les employeurs, n'en a fait un usage formalisé pour rendre compte de la tension entre activité professionnelle et accompagnement ou de sa gestion. Nous avons fait émerger ces paramètres en croisant les regards sur les situations d'accompagnement de la maladie grave, notamment à partir des difficultés que nos interlocuteurs disaient avoir rencontrées dans l'accomplissement quotidien de leur tâche, au travail, comme au domicile.

En plus du spontanéisme caractérisant les mesures octroyées aux proches sur les lieux de travail, il est remarquable de constater que de façon comparable chez les employeurs et les employés, la catégorie de « proche aidant » – mobilisée en Suisse dans la plupart des programmes émergents de politique publique – n'est pas opératoire. Les employés directement concernés, qui pourraient trouver un appui en recourant à cette notion (ou à toute autre notion parente), ne l'utilisent pas. Ils ne s'y identifient en tout cas pas spontanément. Non pas que la notion n'est pas pertinente, elle n'est tout simplement pas assez connue (ce qui est en passe de changer dans certaines régions de Suisse, mais ceci doit encore se confirmer). Si nous prenons l'ensemble de nos entretiens de façon générale – à l'instar d'Ignace, de Béatrice ou encore de Nathalie (exemple 5), nous notons que les proches ont tendance à expliquer les mesures prises à leur égard par la « chance » ou la « bienveillance » propre à un supérieur hiérarchique, à sa personnalité.

---

### **Exemple 5 : Ignace, Béatrice et Nathalie**

Ignace, bientôt retraité au moment de l'entretien, est employé dans une structure sociale parapublique. Son père est décédé d'un cancer qui a duré deux ans. Conscientieux et honnête, Ignace a bénéficié d'une certaine liberté de mouvement, bien qu'il ait régulièrement compensé – pas totalement – ses absences en travaillant le week-end. Il a toujours consigné ses absences. Entretemps, l'organisation de son travail a été revue et de nouvelles directives plus formelles sont apparues, notamment dans la nécessité de « timbrer » et de livrer un décompte précis de ses heures. Il attribue le régime relativement flexible dont il a pu bénéficier au cadre professionnel de l'époque non seulement aux circonstances, mais également à la personnalité de sa cheffe :

Ignace – Très souvent quand elle passait, elle me demandait comment allait mon père, comment j'allais moi aussi, parce qu'elle savait bien aussi que c'est lourd, que c'est un poids, mais je n'ai jamais eu quoi que ce soit de problèmes avec [ma cheffe et mes

collègues]. Bien au contraire, j'ai trouvé beaucoup de solidarité, de compréhension et d'amitié. C'est très important. Quand on vit ce genre d'événements, c'est très important de se savoir compris et soutenu (...) Par contre, aujourd'hui il faut aller timbrer partout et justifier mille fois. Là, même si on dit les choses, il faut encore justifier par écrit. Ce qui est complètement aberrant. Et vous n'êtes jamais sûr qu'ils vont accepter.

De leur côté, les employeurs fondent leur décision sur des critères qu'ils élaborent un peu à leur gré dans les négociations informelles qu'ils mènent avec les employés. C'est ce que résume bien, Béatrice dont le fils est en rémission d'une tumeur au cerveau pour laquelle il a été opéré. La pose du diagnostic, mais surtout la longue période de rééducation ont mis sous tension sa famille (elle, son époux et leur deuxième petit enfant). Son mari, ingénieur dans une petite entreprise de 15 collaborateurs, n'a bénéficié selon leurs dires d'aucune mansuétude. Se remémorant des situations analogues à la leur dont elle a pris connaissance à distance, Béatrice en arrive à la conclusion suivante :

Béatrice – Ça dépend vraiment, on est dépendant de l'entreprise pour laquelle on travaille, dans ce genre de cas et puis si vous avez une entreprise qui est un peu sociale avec des gens qui peuvent comprendre que c'est pas évident et que c'est important ça passe, autrement ça passe pas.

Nathalie, une infirmière d'entreprise de la grande distribution, souligne à son tour la marge d'interprétation pour les employeurs entre les mesures prévues et la sensibilité de certaines situations. Ces situations exigent une exception, dont la teneur est problématique, en ce qu'elle ébranle les normes instituées au nom d'un principe moral. Le silence au milieu de la citation est, à ce titre, éloquent :

Nathalie – On a actuellement une autre situation. C'est une femme, mère de famille dont l'enfant a eu un grave accident de moto et qui est dépendant. Aujourd'hui, elle travaille à 50% et elle est en arrêt maladie à 50% depuis plus d'une année. On pourrait très bien imaginer que l'employeur... [silence] l'employeur ne peut pas assumer entièrement cette situation, c'est l'APG qui l'assume. Et eux aussi pourraient dire que cette personne est en capacité de travail mais ils ne le font pas. Je dois dire qu'ils sont assez humains de ce côté-là.

---

À partir de ces cinq paramètres, il est possible de documenter et d'appréhender ces interprétations à bien plaisir, souvent subjectives, de la situation personnelle de l'employé devenu « proche aidant ». Ce point est central car cette « chance », ou plus précisément ce « bon vouloir » des employeurs, reste ambivalent. D'une part, il dénote la plasticité des institutions et de leur fonctionnement ; les normes ne prennent pas toujours le dessus sur les êtres humains. D'autre part, il renvoie aux obstacles structurels sur lesquels il pourrait être important d'agir pour mieux cadrer la tension entre vie professionnelle et accompagnement ; et mieux éviter

ainsi que le sort des salariés ne dépende uniquement du bon vouloir et de la mansuétude de leurs employeurs.

**Pour une vue synthétique de ces paramètres :**

Les proches aidants au travail : adopter des mesures circonstanciées.  
*Palliative.ch. Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs*, n° 1, 2016, pp. 28-33.

Berthod Marc-Antoine, Papadaniel Yannis et Brzak Nicole

***Le passif relationnel***

Les relations de travail ne sont pas réglées uniquement par le contrat de travail et le cahier des charges. La sociologie du travail – depuis les travaux d’Elton Mayo dans les années 30 – a bien mis en évidence combien le rapport salarial est soutenu par une suite d’arrangements qui, s’ils sont conditionnés par le cadre du travail (la chaîne de montage, les directives, les outils de contrôle, etc.), s’en détachent simultanément. Les travailleurs élaborent des codes « internes » et gèrent les dynamiques relationnelles en se référant à des éléments qui ne sont pas directement liés à l’activité professionnelle et à ses fins.

Le travail est un univers de relations en partie contraintes, et le système de gestion de ces contraintes a un statut particulier qui influence le travail (et les travailleurs), en même temps qu’il s’écarte de ses enjeux. La sociologie a notamment analysé la façon dont les lieux de travail fonctionnent comme des lieux de socialisation et de construction identitaire forte (Dubar, 1991 ; 1993). Un champ d’activité attribue certes à la personne qui y évolue un certain statut, mais ce statut – et l’éventuel prestige qui peut y être rattaché ou toute autre forme de conséquence – est aussi dépendant de la place qu’occupe une personne et qu’elle se voit attribuée par ses pairs / collègues.

Parmi ces dimensions informelles, nous pouvons évoquer les logiques de don et de contre-don qui prévalent dans les relations professionnelles ; les arrangements entre collègues, le jeu avec certaines procédures, mais également la réputation que se forgent les individus. Les jeux d’étiquette peuvent parfois s’avérer déterminants dans le contexte du travail. Ce peut être le cas dans le traitement octroyé aux proches accompagnant un parent malade. Dans la mesure où les bornes sont



presque inexistantes, les dimensions informelles du travail sont susceptibles de jouer un rôle important.

L'enjeu est de savoir s'il est légitime qu'un proche, dont la réputation avant que la maladie de son parent ne se déclare est médiocre (parce que ses collègues ou sa hiérarchie lui adresse de façon justifiée ou non des reproches : paresse supposée, manque d'intégration, ponctualité) bénéficie de moins de compréhension et donc de moins d'arrangements pour accompagner un proche ? Sur un plan politique, la question est celle de la caution d'un système informel de récompenses. Sur le plan de la recherche appliquée, il s'agit de déterminer s'il est possible de tendre vers des mesures circonstanciées et assurant une certaine égalité de traitement.

### ***La nature des tâches et l'organisation du travail***

Nous avons associé dans une même rubrique « nature des tâches » et « organisation du travail », dans la mesure où de leur interaction émergent, sur le lieu de travail, les difficultés à gérer les absences ou, au contraire, à trouver des solutions peu coûteuses : plus la tâche est spécialisée, plus la chaîne de dépendance est dense, plus il est difficile de trouver une solution à même de soulager employés et employeurs. Ces points méritent toutefois quelques nuances : un employé inscrit dans une chaîne de production serrée, mais qui remplit une tâche non qualifiée peut être remplacé temporairement sans trop de difficulté. De la même manière, un employé spécialisé exerçant de façon autonome et sans autre contrainte que les objectifs périodiques qu'il doit remplir est certes difficile à remplacer mais cette difficulté peut être palliée par la liberté (relative) dans l'organisation du temps de travail et de la marge qu'elle laisse pour aménager ce temps.

Bien entendu, les deux cas de figure précités ne sont pas exempts de risque : la facilité à remplacer un employé peut l'exposer à une certaine indifférence lorsqu'il rencontre quelques difficultés ; la liberté relative dans l'organisation de son temps de travail peut conduire à un abolissement des frontières entre le professionnel et le privé et, corollairement, à un épuisement ou à un décrochage dans son travail ou face à son parent malade. Pour dessiner des mesures circonstanciées, il faut toujours tenir compte du fait que certains postes de travail laissent davantage de flexibilité, soit pour s'arranger entre collègues, soit pour organiser son temps de travail de façon autonome. L'inverse est aussi vrai.

À la nature de la tâche et à son organisation viennent également s'ajouter les ressources à disposition pour être investies sur des remplaçants ou des intérimaires.

Il ne faut pas oublier que tout remplacement est envisagé avec méfiance par les employeurs : d'une part, parce que ceci induit un coût financier. D'autre part, parce qu'en fonction du degré de spécificité du poste occupé par la personne à remplacer, la mise à niveau des remplaçants s'avère coûteuse en temps et en énergie humaine.

Un enseignant du secondaire est, par exemple, plus aisé à remplacer qu'un enseignant spécialisé dont la tâche consiste à prendre connaissance des spécificités individuelles des élèves dont il a la charge, et de se coordonner avec ses collègues psychologues, éducateurs, psychomotriciens ou encore logopédistes. Tout remplacement implique bien entendu une période de latence, mais il faut admettre que celle-ci n'est pas la même d'un segment d'activité à un autre.

### ***La culture d'entreprise***

Certaines entreprises s'emparent spontanément de questions socialement vives. Parmi ces dernières, celle de l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée occupe une place de choix. Des entreprises prennent d'elles-mêmes des mesures – suivant en cela les directives de principe, non contraignantes, d'organismes comme le Secrétariat d'État à l'économie (SECO) – pour faciliter l'articulation entre le travail et les autres sphères de la vie. Ces mesures participent tout à la fois d'une certaine philosophie, mais également d'une certaine image publique. Il faut également préciser que les mesures ne sont pas toujours exercées de manière univoque, mais qu'elles peuvent concerner certaines catégories d'employés et en mettre d'autres de côté. Dans l'administration publique par exemple, l'octroi du statut de fonctionnaire assure souvent davantage de droits que le statut d'auxiliaire ou que le statut d'employés payés sur des fonds publics, mais engagés par des organismes privés.

Il importe par conséquent de distinguer le vernis de certains discours de la réalité des mesures. Un critère décisif pour évaluer les dispositions d'une entreprise à favoriser ce que l'on nomme plus généralement le *work-life balance* est la possibilité offerte aux employés, hommes en particulier, de travailler à taux partiel. Nous avons été régulièrement confrontés à des situations où des hommes, à leur corps défendant, ne pouvaient s'investir dans les soins faute de disposer de la possibilité d'abaisser leur temps de travail.

Sous l'appellation « culture d'entreprise », il faut inclure également les modalités du management, la façon dont les rapports hiérarchiques sont organisés et la ma-

nière dont les objectifs sont fixés et tenus. Ainsi, un management fondé exclusivement sur le rendement économique risque de laisser peu de marge de manœuvre, même lorsqu'il y a les moyens ou l'envie parmi les collègues d'alléger un proche. A contrario, un management plus lâche, mais se déployant dans un contexte de pénurie de moyens et non accompagné de velléités solidaires, ne donnera pas de résultats très probants.

Enfin, un dernier aspect se doit d'être mentionné. Il a trait à la question de la circulation de l'information au sein de l'entreprise et des canaux à disposition des employés. La maladie d'un proche s'inscrit dans la sphère privée, son inscription dans la sphère professionnelle ne va pas de soi : la séparation des deux sphères n'oblige personne à livrer des informations sur sa vie privée ; réciproquement, certaines personnes tiennent volontairement à distance sphère professionnelle et sphère privée. Lorsque des éléments de la vie privée viennent brouiller la sphère du travail, non seulement la tension en elle-même est difficile à gérer, mais le manque de savoir-faire dans la gestion de cette tension est susceptible d'en aggraver les conséquences.

Durant notre enquête, nous avons pu observer que l'annonce même de la maladie d'un proche sur le lieu de travail ne va pas de soi (il en est de même pour son entourage social, hors travail, mais nous laisserons de côté cette question ici). À qui l'annoncer ? Comment l'annoncer ? sont des questions a priori banales qui se posent d'entrée de jeu. Les réponses à ces questions sont multiples et contradictoires. Au gré de la « culture d'entreprise », de sa taille et de la qualité des relations informelles qui y règnent, les individus hésitent entre diverses possibilités : communication officielle et collective, ou communication moins étendue, voire volontairement lacunaire.

Le lieu de travail n'est pas nécessairement l'endroit où l'on souhaite divulguer les secrets de sa vie familiale et privée. Ici, ce qui est en jeu, c'est la tension qui sépare la sphère professionnelle et la sphère privée, mais c'est aussi le maintien de son identité professionnelle. Certaines personnes sont enclines à ne pas communiquer parce qu'elles ont peur que cet aveu ne déstabilise leur position ou même leur évolution dans l'entreprise.

### ***Le statut de la maladie***

L'anthropologie de la médecine et de la santé distingue trois niveaux dans la maladie. En cela, elle s'appuie sur une terminologie anglaise. Alors qu'en français, il n'existe qu'un seul terme pour désigner la maladie, il en existe au moins trois en anglais : *illness*, *disease*, *sickness*. Chacun de ces termes désigne pour l'anthropologie – et les sciences humaines en général – une strate spécifique de la maladie. « *Illness* » a trait à l'expérience subjective de la maladie, à la façon dont une personne donne sens à sa maladie, en fonction notamment de sa trajectoire individuelle, mais aussi de son (ses) itinéraire(s) thérapeutique(s). « *Disease* » renvoie à la maladie telle que la biomédecine la conçoit : une réalité objectivable à l'aide des outils que s'est forgée la médecine moderne. « *Sickness* », enfin, a trait à la maladie comme réalité sociale.

Les maladies sont non seulement le fruit d'un état physique et mental, mais aussi de croyances et de normes collectives. Bien plus, elles sont également inscrites dans des hiérarchies aux schémas divers : leur dangerosité, leur urgence, mais également leur réputation sociale. Certaines maladies suscitent ainsi du rejet (longtemps après son apparition dans les années 80, le HIV a été perçu comme une maladie de personnes déviantes et marginales) ou au contraire un élan de compassion (il suffit de songer au rituel annuel et médiatique du téléthon).

Dans notre recherche, nous avons constaté que le statut social des maladies pouvait s'avérer déterminant dans la décision d'octroyer ou non des mesures pour les proches sur leur lieu de travail. D'une façon générale, les maladies liées au grand âge suscitent moins de mobilisation qu'une pathologie cancéreuse. Il en va de même avec les maladies psychiques qui, dans l'échelle de cette hiérarchie, constitue certainement les maladies les plus difficiles à faire reconnaître pour les proches (comme pour les patients, bien sûr).

Toutefois, il serait erroné de réduire ce paramètre aux stéréotypes associés aux maladies. De façon plus fine, il faut voir qu'une même maladie (ou famille de maladies) peut posséder différents statuts, notamment selon son évolution, sa durée ou le stade de sa découverte. Ainsi la pose du diagnostic et l'annonce à l'entourage sont certainement les moments où se manifeste le plus clairement « l'identité générale » de la pathologie. C'est là que l'entourage – professionnel, notamment, s'il a été mis au courant – se mobilise, fait part de son soutien, déclare ses intentions. Ou à l'inverse se montre indifférent, emprunté, ou maladroit.

Mais l'épreuve de l'annonce passée, les choses sont encore loin d'être réglées. La durée d'une maladie, les transitions entre des phases de répit et des phases plus aiguës sont autant de paramètres qui pèsent sur l'entourage et la qualité de son soutien. Sur le lieu de travail par exemple, une maladie qui dure est une maladie susceptible d'être oubliée, ce qui exige pour les proches un effort supplémentaire : celui de rappeler à intervalle régulier la situation, et donc également de négocier de façon répétée des arrangements avec les collègues et la hiérarchie. De tels cas de figure sont autant de vecteurs potentiels de malentendus pouvant amener un proche actif professionnellement à rapidement arrêter de communiquer, s'exposant ainsi à un risque accru d'épuisement ou de décrochage.

### ***Le statut des malades***

Directement lié au précédent paramètre (les deux s'influencent souvent mutuellement), le statut des malades influence également la façon dont l'entourage se rapporte à l'expérience des proches. L'exemple le plus parlant est celui des enfants : « l'enfant constitue [...] dans le cadre de cet arrangement, cette valeur suprême, sans prix et sans équivalent (supérieure même à celle de l'œuvre d'art dont le caractère aujourd'hui quasi sacré a pourtant été souvent noté), qui ne trouve face à elle aucun objet auquel il apparaîtrait acceptable qu'elle soit subordonnée ou sacrifiée », écrit Boltanski (2004, p. 143-144). La maladie de l'enfant fait scandale et a tendance – sans que ceci ne se vérifie partout, la nuance est importante – à mobiliser davantage l'entourage que lorsque le parent malade est son ascendant.

En plus de s'expliquer par la différence de statut attribué respectivement à l'enfance et aux personnes âgées, cette différence de traitement est à relier au modèle contemporain de la famille nucléaire, fondé sur l'amour mais peut-être surtout la communauté de destin. Lorsqu'un enfant est malade, c'est le foyer, et ce sont les projets – que le foyer constitue ce projet en soi – qui sont remis en question.

Enfin, les conceptions de « bonne mort » ou de « mort naturelle » interviennent ici et participent du scandale de la mort de l'enfant. De façon moins intense mais tout autant comparable, la maladie d'un conjoint ou d'une conjointe dans la fleur de l'âge est susceptible de provoquer davantage de réactions solidaires sur le lieu de travail. A contrario, il est plus difficile – quoique pas impossible – de faire

comprendre à ce même entourage que son père ou sa mère nécessitent des soins tels que le cadre de travail doit être réorganisé.

---

### **Exemple 6 : Flavie**

Flavie a environ la quarantaine. Son père, Ibrahim, vit seul. Il est âgé de 82 ans. Ce dernier et la mère de Flavie ont divorcé depuis longtemps. Début 2010, Ibrahim apprend qu'il est atteint d'un cancer de la vessie. Les traitements ne parviennent pas à le guérir, mais le stabilisent durant près de deux ans. Jusqu'en février 2012, Ibrahim attaché à son autonomie et en condition de l'assumer vit seul et pourvoit à tous ses besoins. À cette date, pourtant, Flavie s'aperçoit d'un changement : son père paraît amaigri, ses mouvements sont moins fluides. Toutefois, pudique et fier, il ne livre aucune information jusqu'au jour où, alors qu'il part faire ses courses, il tombe en pleine rue sans parvenir à se relever. Des passants appellent l'ambulance. Flavie est prévenue, et retrouve son père aux urgences après avoir quitté rapidement son lieu de travail.

Cet épisode marque un tournant : Ibrahim est hospitalisé, et il ne retournera presque plus chez lui jusqu'à son décès. Au départ, Flavie pense qu'elle peut compter sur son compagnon, Jean-Marc, dont l'emploi du temps est plus libre que le sien. Rapidement, cette solution s'avère inconfortable pour Jean-Marc qui vient de perdre son père et ne parvient pas à accepter cette nouvelle confrontation à la maladie. Flavie ne peut par ailleurs pas s'appuyer sur sa sœur, qui vit sur le continent africain. Sa mère n'est pas en mesure d'apporter un coup de main, d'autant plus que le divorce a complètement séparé les deux parents. Flavie se retrouve ainsi seule à devoir assumer le soutien de son père, alors qu'elle travaille à 100 %. Cette configuration explique en partie – outre les raisons médicales – la prise en charge hospitalière d'Ibrahim.

Flavie se rend quotidiennement au chevet de son père dans un établissement hospitalier à 30 km de son lieu de travail. Les allers et retours se font en train : Flavie ne conduit pas. Dans une certaine mesure, cette organisation la libère de nombreuses tâches, mais elle n'est pas pour autant exempte de tensions. Les trajets sont difficiles pour elle, participant d'un surplus de fatigue ; en outre, elle a l'impression de ne pas contrôler la prise en charge de son père. Comme elle l'indique, « les trajets, c'est le pire. Et l'impression de ne rien faire ».

En effet, Flavie n'arrête pas de travailler. Elle ne diminue pas non plus son taux de travail (100 %). Elle est employée dans une multinationale en tant qu'assistante du directeur de département : « je suis son quasi bras droit ». En fait, elle le seconde dans de nombreuses tâches administratives et, de par ses compétences plurielles, il lui arrive également d'abattre certaines tâches pour les autres membres de l'équipe lorsqu'ils se trouvent débordés. Dans l'organigramme, Flavie n'occupe pas une place spécifique (nature de la tâche et organisation du travail) ; elle est en quelque sorte en appui et facilite la tâche des uns et des autres, en assurant la transmission formelle (elle a accès au mail de son supérieur direct), mais aussi informelle des informations (en remplaçant ou secondant les autres, elle connaît les enjeux du moment, et les imprévus).

C'est elle qui, en définitive, est au courant de tout, en ce qu'elle côtoie à tout moment et transversalement l'ensemble de l'équipe. L'équipe que dirige son supérieur est petite et soudée (une petite dizaine de personnes). En ce sens, on peut dire que les relations in-

formelles sont au beau fixe. Les rapports entre collègues – tels que décrits par Flavie, nous n'avons pas pu rencontrer ses collègues et son supérieur et ce n'est pas faute d'avoir essayé – se confondent presque en un rapport de confiante camaraderie, voire d'amitié.

Flavie est d'ailleurs tellement appréciée par son chef que celui-ci a demandé à son directeur général de la recevoir personnellement dans son bureau pour la féliciter. Or, le jour de ce « grand rendez-vous » dans la maison mère, coïncide avec le décès d'Ibrahim deux jours plus tôt. Flavie, placée dans des registres contradictoires, ne savait pas comment se comporter : « Je ne savais plus quoi dire. J'étais dans le bureau d'un directeur général... J'ai vraiment dû me retenir ».

Flavie a fait preuve d'une certaine ténacité durant les mois d'accompagnement qui correspondent à la phase finale et aigüe de la maladie de son père. Elle s'est montrée très vigilante face aux conditions d'hospitalisation. Son père, issu de la migration et maîtrisant mal la langue française, a parfois été traité sèchement et avec une certaine froideur par le personnel soignant. Ou encore lors des premiers jours d'hospitalisation, il a été placé en chambre commune et a mal vécu cette perte d'intimité, d'autant plus grave qu'atteint à la vessie, ce point était devenu sensible pour Ibrahim. Forte de son tempérament, Flavie n'a pas hésité à se faire entendre et à obtenir gain de cause. C'est d'ailleurs après avoir lu un article dans la presse locale, dans lequel elle témoignait ouvertement des manquements qu'Ibrahim avait subis, que nous sommes entrés en contact avec elle.

Cette ténacité lui a permis de pallier quelque peu l'impossibilité d'être aux côtés de son père durant les heures travaillées. En effet, Flavie n'a pas baissé son temps de travail. En parallèle, elle a trouvé immédiatement un soutien sans faille auprès de son chef : « Il m'a dit 'tu fais comme tu veux' ». Même si elle devait l'avertir, elle pouvait partir à tout moment en cas d'urgence. Il ne lui a jamais été demandé de rattraper les heures perdues. Celles-ci n'ont d'ailleurs pas été excessives, Flavie maintenant à un point très élevé sa loyauté à l'égard de son travail. Institutionnellement, la non-récupération des heures de travail était facilitée par le fait que Flavie ne pointait pas malgré son statut de subalterne.

Les absences ne se sont pas répétées non plus, d'une part parce que son père n'était pas demandeur de davantage de présence et, d'autre part, parce qu'évoluant dans un cadre de travail apaisé, le travail n'a pas été une source aggravante de pression. Au contraire, Flavie incarne à merveille l'exemple de la personne pour qui le travail constitue une ressource. Cette situation souligne combien, en plus des relations informelles, la culture d'entreprise joue un rôle important : Flavie sait que les quelques absences dûes à son père n'ont été le vecteur d'aucun litige ni avec sa hiérarchie, ni avec ses collègues : « J'aurais pu prendre du temps en plus, personne ne me disait rien ». Et ceci est d'autant plus notable, qu'elle sait qu'elle aurait disposé d'une marge supplémentaire auprès des responsables des ressources humaines avec qui « il est possible de discuter ouvertement, il y a moyen de négocier ». Tout ceci conduit à une situation gérée avec harmonie sur le travail où Flavie ne fait même pas état d'une perte de concentration ou d'erreur inhabituelle.

La communication avec ses collègues n'a pas été un enjeu, de l'annonce de la situation de crise au décès de son père : « Je leur avais dit ». Flavie ne semble pas s'être posée la question de l'annonce. Toute l'équipe a été mise au courant. Par contre, elle a particulièrement veillé à ce que ses collègues ne changent pas d'attitude avec elle par peur de commettre des impairs. Elle nous relate en entretien le discours qu'elle semble leur avoir tenu :

Flavie – Moi, je ne suis pas une pestiférée ici. Je veux pas que vous veniez me dire ‘hein, mais ça va ?’ toutes les secondes. Ça m’énerve. Donc on fait comme avant. Si je me mets à pleurer, bah vous allez, voilà, là-bas. Et puis ils ont dit ‘non, pas de problème’ et ils se sont comportés comme avant avec moi. Et si, moi, je voulais leur parler et bien je parlais.

En définitive, Flavie donne à voir une période certes tendue, mais les tensions ont trouvé un cadre harmonieux pour être contrôlées et empêcher ainsi un cercle vicieux qui en engendrerait de nouvelles. Sur le lieu de travail, les différents paramètres se sont ici imbriqués de telle façon à offrir à Flavie une relative sérénité. Il est difficile néanmoins, sans base comparative – à l’intérieur même de l’entreprise – de distinguer avec clarté ce qui ressort des relations informelles (qui renvoient aux mérites que Flavie semble avoir cumulés avec les années et lui valoir certaines récompenses, mais qui ramènent également à la petite équipe soudée qu’elle et ses collègues forment) et ce qui découle des normes et des pratiques propres à l’entreprise qui s’appliqueraient au-delà de son seul cas.

Indépendamment de ce flou, nous nous apercevons que l’équilibre trouvé par Flavie dans un contexte pourtant instable s’instaure parce que chacun semble – parfois involontairement – assurer sa part. Ses collègues comme ses supérieurs lâchent du lest. Il faut noter également qu’Ibrahim se contente de son sort et ne semble pas exiger une présence plus affirmée de sa fille à son chevet ; une part de ses besoins lui est directement fournie par les professionnels de soin à l’égard desquels Flavie dispose des ressources (symboliques) suffisantes pour les rappeler à l’ordre lorsque ceci est nécessaire. Enfin, la phase aiguë de la maladie ne s’éternise pas. Nous pouvons, en effet, légitimement nous demander ce qu’il serait advenu de cet équilibre s’il avait été soumis à l’épreuve d’une maladie ou d’une agonie au plus long cours.

---

### **Exemple 7 : Gérome**

La situation de Gérome est singulièrement différente de celle de Flavie. Gérome travaille depuis 35 ans dans le milieu bancaire. Au moment même où le secteur connaît ses premières turbulences, en 2008, sa femme, Isabelle, tombe malade. Elle est atteinte d’un cancer du sein, qui implique une opération, puis un traitement par chimiothérapie et radiothérapie. Après trois ans de rémission, une nouvelle tumeur apparaît en 2012 : celle-ci implique une mastectomie et une chimiothérapie qui perdure au moment où l’on mène l’entretien avec Gérome. Isabelle est femme au foyer. La famille – Gérome et Isabelle ont deux filles de 5 et 8 ans au moment où le premier cancer apparaît – dépend du seul revenu de Gérome qui a choisi son activité par le relatif confort qu’elle lui octroyait. Gérome vit mal la dégradation de ses conditions de travail : la pression est constante, et la hiérarchie insiste sur les « chiffres ». La maladie de son épouse amplifie bien évidemment cette pression.

Gérome se sent coincé et ne parvient pas à réorganiser son quotidien : « Donc, ça n’a pas été évident du tout, et ce n’est toujours pas évident du tout ». Pourtant, au départ, sa supérieure se montre compréhensive selon notre interlocuteur : « (...) bon à l’époque j’avais une cheffe, on était dans un groupe, j’avais une cheffe qui a, qui m’a tout de suite dit : si tu dois partir un jour, comme ça, y a pas de souci. Donc c’était très, je dirais, humain ». Toutefois, la situation évolue rapidement :



Gérome – Et puis, après on a changé de chef, lui, il a aussi compris. Et puis, il y a trois ans, j'ai eu un autre chef, qui est vraiment très chiffre (...) Qui a compris aussi, mais humainement, il est, ça passe pas bien quoi. Il fait quand même quelque chose, je veux dire, c'est, c'est, je sentais pas un soutien quoi. Et ouais, enfin.

*Yannis Papadaniel – Et vous ne sentez toujours pas de soutien ?*

G – Je sens du soutien, mais c'est, au travail y a une telle pression, qu'on ne regarde que les chiffres, alors pendant une année, par exemple depuis l'année passée, on m'a mis de côté pour les chiffres, on en tenait pas compte. Euh, mais, ça peut pas durer trop longtemps, on m'a fait comprendre ça.

*Nicole Brzak – Ouais.*

G – Donc, c'est un double jeu quoi. Ils sont là parce que voilà, ils font dans le social, mais bon, ça ne peut pas durer trop longtemps. Et puis c'est, moi ce que je ressens aussi, c'est que voilà, ça fait 5 ans que c'est arrivé ou même 1 an et demi, c'est derrière il faut tourner la page.

En somme, le passage d'une maladie potentiellement fatale à une maladie qui s'est chronicisée (et qui engage pourtant toujours le pronostic vital) rend les arrangements plus délicats. La maladie perd en légitimité, le travail reprend ses droits dans un contexte où les moyens manquent pour trouver des arrangements. Les collègues de Gérome sont bien intervenus au départ, mais les restructurations ont eu raison de « l'esprit d'équipe » :

Gérome – Ah ouais, c'est-à-dire à l'époque, parce que ça a beaucoup changé maintenant, on était, on se connaissait depuis longtemps, en tout cas depuis 10 ans, je sais pas, pour certains, et puis, donc ils la connaissent aussi, parce qu'elle a travaillé aussi à la banque, donc ils la connaissaient aussi. Et puis quand on faisait des sorties, ben voilà. (...) Donc, ils étaient au courant tout de suite, et puis, alors ils lui envoyaient des messages, de soutien et-cetera, et puis ils étaient là quoi, s'il y a un problème, tu le dis, aucun souci. C'était vraiment, de ce point de vue là, c'était vraiment solidaire c'était. J'ai beaucoup apprécié, parce que c'était, on se sentait un peu moins seul au travail quoi.

*Yannis Papadaniel – Et puis par contre, vous dites, vous avez eu des changements, vous êtes une équipe de combien de personne dans le service dans lequel vous travaillez ?*

G – Au départ, on était, ouais 12 peut-être dans le service, maintenant on est 6 pour faire le même travail. Donc, et pis, donc voilà, faut tout faire et puis, donc ça met plus la pression. Et puis, les personnes avec qui je m'entendais très bien, ils ont été éjectés quoi.

(...)

*YP – Et puis de leur part, vous sentez quand même un peu de soutien, de cette équipe ?*

G – Alors, ils sont, ouais, non, non, non, ils aident, mais bon, ils ont aussi leur objectif à eux, hein ! Donc, s'ils prennent de mes clients, bah, ça fait un client au moins, ils ne travaillent plus que pour eux. Alors, l'aide, elle est là, je veux dire, ça aussi, ça va un moment, ça

va un moment, pis comme ça fait plus de 5 ans que c'est comme ça. Donc, bon l'aide sera toujours là, mais je veux dire, je sais que c'est un peu, voilà quoi.

Par ailleurs, la situation à la maison est telle que Gérome libère son épouse de nombreuses tâches domestiques qu'il prend désormais en charge. Ceci a pour conséquence d'accroître un peu plus sa fatigue, sans qu'il ne dispose des moyens financiers pour alléger son fardeau. Gérome le dit en ces termes :

Courses, s'occuper des enfants, ménage. Et puis, là, c'est clair qu'elle faisait pratiquement plus rien, mais moi, je le faisais, moi ça m'a jamais dérangé de faire le ménage ou les courses. Je l'ai eu fait quand j'étais célibataire avant et m'occuper des petites. Le problème, c'est que... peut-être je me suis vu trop grand, enfin... j'ai géré ça, mais le problème il y avait aussi le boulot et à un moment donné et ben, ça devenait étouffant, quoi. Et puis, alors on a eu des propositions pour aider, avoir une femme de ménage, le problème c'est que, euh, fallait payer une partie de la femme de ménage.

Le manque de moyen et la pression constante pèsent sur l'ambiance familiale et le couple. Isabelle déprime, Gérome essaie autant que possible de prendre du temps pour rester à ses côtés, ce qui fragilise davantage sa réputation au travail (passif relationnel très changeant dans une entreprise en proie à une crise). Dès lors, il tente d'inciter Isabelle à consulter une psychologue, ce à quoi elle se refuse dans un premier temps. Une sorte de cercle vicieux se met en place :

Bon, moi, j'insiste, enfin j'insiste entre guillemets pour qu'elle aille voir un psy. Bon, c'était un peu la bagarre, pis après j'ai lassé tomber. Elle est allée voir quelqu'un, mais c'était plus pour me faire plaisir qu'autre chose, parce que j'ai l'impression qu'elle y allait pis que ça ne l'intéressait pas.

Finalement, Isabelle se résout à entrer dans la démarche qui ne fait alors que souligner l'impasse dans laquelle s'est trouvé le couple depuis cinq ans :

Là maintenant, elle est suivie par une autre psy sur Morges, mais c'est aussi plein de remises en question, quoi. Y a plein de choses qui reviennent, qui sortent, pis bon, à chacun notre vécu, donc. À force de la mettre dessous, à un moment donné ça pète (...) Ah, il y a eu des tensions, il y a eu d'énormes tensions. Elle m'a beaucoup reproché de, de, euh... quand elle a fait les rayons, la chimio, de ne pas être vers elle, de ne pas s'occuper d'elle. Alors peut-être, que je n'ai pas été aussi présent qu'elle le voulait, mais je devais gérer tout le reste, quoi. Et les filles, ben voilà, les filles, ça bougeait dans tous les sens, quoi, donc, moi j'essayais de concilier au mieux. Maintenant j'ai fait au mieux et pour elle, elle me reproche encore maintenant que je ne me suis pas occupé d'elle. Surtout, quand il y avait les chimios où pendant 4-5 jours elle est vraiment mal. Et je devais être tout le temps à côté d'elle. Et je

n'arrivais pas, ben voilà, quoi je veux dire il y avait le reste qui bougeait, qui continuait à tourner, quoi, donc c'était pas évident.

Sans ressources complémentaire (et sans volonté également – de la part d'Isabelle – d'en chercher pour ne pas mesurer la réalité et les effets de la maladie), sans possibilité d'aménagement du temps de travail, Gérome est pris en otage, atteint dans sa santé psychique, il s'est retrouvé en 2013 en arrêt de travail pendant trois mois. Durant ce temps, il se consacre à un rythme soutenu à sa femme, ses filles et au travail domestique. En conséquence, il ne se repose que modérément. À la suite de cet arrêt de travail, il reprend son activité sans être en possession de ses moyens :

Gérome – Mais je me concentre et puis, j'sais pas, encore lundi j'ai fait une boulette, je devais mettre une date, j'sais pas, le 20 octobre, je mets le 30 septembre. Pourtant je me concentre, je sais que je dois changer la date, je fais faux. Pis après, ça c'est enchaîné toute la journée, je rectifiais, je faisais faux, enfin. (...) Un dossier qui devait être traité en une demi-heure, j'ai mis toute la journée. Et là, je me suis rendu compte, je me dis : 'ça va plus'. On peut plus continuer comme ça. Alors bon, mon chef, je l'ai vu hier, pis il m'a fais aussi la remarque, il m'a dit : 't'as passé toute la journée là-dessus'. Pis, je lui ai dit... Donc, il avait vu.

(..)

*Yannis Papadaniel – Comment, est-ce qu'il sait que vous avez passé toute la journée là-dessus, c'est parce que... ?*

G – Parce que je lui ai posé 15 000 questions dans la journée, pis des questions, je dirais, à la con, parce que... c'est un petit peu aussi perte de confiance en moi. Euh, en plus, hier, elle allait à Genève, pour faire un IRM, enfin tout un contrôle 50min, qu'elle fait tout les deux, trois mois. Puis elle ne voulait pas y aller, pis elle était limite. Bon, c'est pas douloureux, mais ça pèse maintenant d'y aller, donc voilà. Alors, ça c'est bien passé, etc. Donc, moi en travaillant, je pensais aussi ce machin, enfin c'est... Je ne suis plus 100% au boulot, quoi.

Au moment où nous menons l'entretien, Gérome est en discussion avec son supérieur pour être muté dans un secteur moins exposé. Toutefois, sa situation nous semble bien précaire sans qu'aucune solution ne se dessine pour abaisser la pression. Mettre un terme à cet entretien et le laisser repartir n'ont pas été chose aisée, tant sa détresse était palpable. Nous avons bien essayé de reprendre des nouvelles par la suite, mais sans succès. Dans un univers professionnel instable – un turnover exacerbé par un secteur en crise –, sans mesure structurelle spécifiquement dédiée aux proches d'un parent gravement malade, la spontanéité « humaine » perd rapidement toute sa consistance. Par ailleurs, les conflits qui émergent entre conjoints aggravent les tensions. Ceci a tôt fait de créer un cercle vicieux dès lors que la situation privée est également entachée de problèmes précédant l'apparition de la maladie.

### **3.6. Le monde de la santé dans l'équation travail - famille**

Nos analyses mettent en évidence l'importance de ces cinq paramètres dans le monde du travail sur les négociations *ad hoc* entre employeurs et employés en vue d'articuler travail, famille et soins de manière plus ou moins temporaire. Elles documentent la centralité du travail dans les prises en charge des situations palliatives et plus généralement des accompagnements de « fin de vie ».

Elles offrent un éclairage nouveau sur les « proches aidants », dans la mesure où la plupart des études qui leur sont consacrées se centrent sur les contextes familiaux et les dynamiques relationnelles qui y prennent place durant la maladie d'un proche. Elles s'intéressent avant tout à la quantité d'aide fournie, décrivent les obstacles organisationnels à surmonter et identifient les nombreux risques d'épuisement auxquels ils font face (Laflamme et Lévy, 2016). Beaucoup d'autres travaux cherchent par ailleurs à analyser la façon dont le patient et sa famille sont pris en charge dans les structures hospitalières et comment le monde domestique et le monde des soins s'y imbriquent (Fortin et Le Gall, 2016 ; Mattingly, 2010). Le monde du travail n'est généralement que brièvement mentionné dans l'ensemble de ces travaux.

Si nous avons dès lors pu mettre en évidence l'importance des éléments qui relèvent de cette articulation entre travail et famille pour les proches dans les situations de fin de vie, il convient, pour conclure ce chapitre, de fournir quelques indications sur la façon dont le monde des soins et des prises en charge médico-sociales peut être considéré dans cette articulation. Pour ce faire, nous nous permettons tout d'abord de référer aux travaux menés par Beat Sottas et son équipe (2016) et réalisés dans le cadre du même programme de recherche sur la fin de vie (PNR67). Sans focaliser sur le monde du travail, leurs travaux fournissent de précieuses indications relatives à ces imbrications entre contexte familial dans les situations de maladie grave et prises en charge médico-sociales de la fin de vie, en particulier au domicile.

Ils soulignent d'emblée que les professionnels ne sont présents que de manière ponctuelle dans la vie des personnes malades. Ils rappellent de ce fait la centralité du rôle des proches en tant que coordinateurs (et souvent principaux moteurs) des prises en charge et attirent l'attention sur la nécessité de définir avec précision le rôle que les professionnels de la santé vont jouer dans la vie des malades et de leurs familles. Cette nécessité est d'autant plus forte avec l'approche de la mort.

Sottas et son équipe indiquent qu'il existe de nombreuses offres et prestations pour les proches aidants, mais constatent un manque de coordination entre ces offres et prestations. De plus, ils soulignent que les proches manquent souvent d'énergie pour s'informer d'eux-mêmes et tardent, voire peinent à demander de l'aide. Ils montrent par ailleurs qu'il existe des risques de conflit et de rivalité entre les différents types de soignants. Dans ce contexte, les proches restent encore peu intégrés au monde des soins, sauf si un risque d'épuisement est perçu par les professionnels.

Ces éléments conduisent à mettre en évidence la lente installation d'une situation, dont l'évolution – et bien souvent sa péjoration – dépend d'une succession d'ajustements entre les acteurs, de la disponibilité des proches pour offrir leur aide et de la bonne adéquation des interventions des multiples professionnels de la santé : « Les résultats montrent que l'hospitalisation ne découle, la plupart du temps, pas d'une situation critique qui soudainement émerge, mais qu'il s'agit bien plus d'un processus continu dans lequel les difficultés, les ressources limitées et le soutien insuffisant s'entremêlent » (Sottas et al., 2016, p. 4). Si le monde du travail n'est pas analysé en tant que tel dans leur étude, il est clair – à la lumière de nos résultats – qu'un tel monde contribue fortement à façonner ce processus et qu'il doit impérativement être pris en considération, notamment pour améliorer la coordination des offres et prestations des professionnels de la santé.

Or les liens entre monde du travail et monde des soins restent encore très ténus dans les situations de fin de vie. Il existe certes une longue tradition de la médecine du travail centrée sur la sécurité au travail et sur les questions d'hygiène ; les entreprises cherchent par ailleurs à prévenir les risques psycho-sociaux, par le biais d'infirmiers ou de travailleurs sociaux qui ont parfois leur propre service à l'interne, surtout dans les grandes entreprises. La maladie grave vécue dans l'entourage d'un employé ne semble toutefois pas encore faire partie clairement de leurs prérogatives ; la problématique des « proches aidants » reste nouvelle. Ce sont les médecins traitant des employés qui arbitrent au fond les situations difficiles sur les lieux de travail, sans nécessairement de concertation avec les employeurs, en produisant des certificats d'incapacité de travail.

Les proches ne sont en effet pas considérés – a priori – comme des personnes malades ; ils ne le souhaitent d'ailleurs pas. Bon nombre d'entreprises disposent pourtant de dispositifs centrés sur la santé à la fois physique et psychique de leurs employés ; elles peuvent aussi recourir aux services d'un médecin-conseil pour apprécier l'état de santé ou la souffrance des employés. Mais à l'instar des pro-

fessionnels de la santé, les supérieurs hiérarchiques et collègues ne seront surtout attentifs à leurs employés « proches aidants » que lorsque ces derniers laisseront apparaître des signes d'épuisement ou d'incapacité de travail. En bref, trop tardivement.

Le cas échéant, ces employés se retrouvent en arrêt maladie sans qu'une série de solutions ni d'alternatives n'aient été discutées auparavant entre les différentes parties au travail. Une telle situation risque d'engendrer une rupture de confiance et initie une période critique dans les rapports de travail. Un arrêt au long court peut provoquer la perte de l'emploi. Tout dépend de sa durée et du contrat de travail qui lie l'employé à son entreprise. Lorsque des situations d'arrêt maladie se transforment en absence de longue durée – après un mois environ – les relations (ou le conflit s'il y en a un) entre l'employé et son employeur prennent une tournure plus complexe : incompréhension réciproque, suspicion ou conflit ouvertement exprimé peuvent déboucher sur une rupture du dialogue et aboutir à une rigidification de la situation. Dans ces situations, l'employé peut démissionner ou tenter de maintenir le plus longtemps possible son arrêt maladie avec le soutien de son médecin traitant. Cela se traduit dans de longues démarches administratives, souvent peu compatibles avec l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

À noter toutefois que certaines entreprises octroient des congés payés pour aider les employés dans ces situations. L'assistante sociale d'une entreprise active dans le commerce de détail nous donne l'illustration suivante :

« Un règlement dit que si l'on doit s'occuper d'une personne qui vit sous le même toit que nous, avec un certificat médical, on laisse la personne. Donc elle est payée pendant toute cette période comme si elle travaillait. Mais pas au-delà d'une semaine. Par exemple, un enfant qui a été hospitalisé et qui revient à la maison, on peut pendant une semaine laisser le proche parent avec l'enfant et puis le payer comme s'il travaillait. Ça peut aussi être pour un conjoint ou un parent pour autant que la personne habite sous le même toit. »

Diverses entreprises disposent de fonds sociaux destinés à leurs employés. Généralement, ces fonds sont aussi bien utilisés pour des cas d'endettement (prêt à taux symbolique) que pour couvrir des frais de déplacement ou de soins liées à l'hospitalisation d'un proche. Après avoir été examiné par le comité responsable d'un fond de ce type, un employé d'une entreprise de transport a par exemple pu bénéficier d'une mesure de soutien financière concernant l'hospitalisation de sa conjointe en Allemagne.

Ces diverses mesures logistiques et organisationnelles, susceptibles d'avoir un impact sur la prise en charge des malades dans un contexte non seulement familial mais aussi hospitalier, dépendent la plupart du temps de logiques singulières et de négociations au cas par cas comme nous l'avons souligné précédemment. Il manque au fond une prise en compte plus systématique – et suffisamment tôt – des enjeux de santé qui sont définis par le contexte de la prise en charge médico-sociale du malade et par son contexte familial auquel l'employé doit faire face pour concilier durant une période temporaire, dont la durée est souvent incertaine. Cette prise en compte permettrait de considérer une palette de solutions alternatives et de les combiner adéquatement à la situation des employés concernés.

#### **Pour aller plus loin**

« Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter ». In *Anthropologie et santé*, no 12, 2016 [on-line].

Brzak, Nicole, Papadaniel, Yannis et Berthod, Marc-Antoine

---

#### **Exemple 8 : Nadège**

Nadège est âgée d'une cinquantaine d'années. Veuve depuis plus de vingt ans, elle vit seule et se décrit comme une personne plutôt solitaire. Elle réalise ses activités, tant dans sa sphère personnelle que dans sa sphère privée, de manière autonome ; elle n'aime pas attendre sur les autres pour avancer. Nadège est franche et directe dans la plupart de ses relations : elle affirme être cordiale avec les individus qui l'abordent aimablement, mais ne pas hésiter à répondre sèchement à ceux qui se montrent agressifs.

Nadège a travaillé de nombreuses années dans divers commerces de détail avant de se faire engager comme collaboratrice administrative dans un office postal d'une petite ville. Vu ses expériences professionnelles précédentes, au moment de prendre sa nouvelle fonction trois ans environ avant notre entretien, il était attendu qu'elle réalise ses tâches de manière autonome sans qu'elle n'eût véritablement le temps de se familiariser avec un environnement de travail nouveau pour elle. Entre attentes de son supérieur direct et demandes régulières de clarifications des procédures à suivre de la part de notre interlocutrice, les relations de travail ont été compliquées dès le départ ; elles sont restées tendues.

Les choses ont néanmoins suivi leur cours. Du moins jusqu'au suicide de sa fille unique, âgée de tout juste vingt ans. Ce drame est survenu quelques jours avant les vacances de Pâques, environ une année après son nouvel engagement. Trois semaines après cet événement tragique, Nadège s'est déclarée apte à revenir travailler, mais à temps partiel. À son retour, quelques échanges avec son chef sur le supposé « privilège » de pouvoir flexibiliser son emploi du temps dans ces circonstances ont rallumé la mèche des animosités. Nadège dit avoir ressenti une pression à reprendre à plein son activité de la part de son supérieur, qui aurait par ailleurs saisi cette occasion pour lui demander de mieux contrôler son tempérament à l'égard de certains clients.

Dans ce climat, elle a été convoquée par son chef pour une discussion avec le responsable des ressources humaines en vue de régler la situation et d'envisager des solutions. Nadège y est allée avec un représentant syndical pour défendre ses droits. Personne ne voulait lâcher quoi que ce soit durant cette rencontre ; Nadège leur a signalé qu'il n'était pas convenable « d'attendre le décès d'un très proche pour acculer quelqu'un ». Au bout du compte, une demande de suivre une médiation externe a été formulée de la part des employeurs, ce qui a été accepté avec réticence par Nadège. Après quelques mois, cette dernière reconnaît l'utilité de cette démarche, non seulement pour son activité professionnelle quotidienne mais aussi pour évoquer le deuil de sa fille.

Notre entretien avec Nadège se déroule donc peu après qu'une forme de normalisation des rapports de travail ait vu le jour. Malheureusement, c'est à ce moment que l'ex-compagnon de Nadège tombe gravement malade. Elle a vécu plusieurs années et éduqué sa fille avec lui, après le décès de son mari ; le couple s'est séparé il y a deux ans. Selon Nadège, son ex-compagnon serait resté constamment dans le déni de sa maladie ; il lui aurait notamment reproché sa franchise et sa volonté de connaître dans les détails les tenants et aboutissants de sa maladie auprès de son médecin traitant. Nadège explique avoir par conséquent de la peine à s'impliquer pour l'aider efficacement, alors qu'elle constate clairement la dégradation de son état de santé et observe un manque de prise en charge professionnelle de son ex-compagnon qui effectuait de plus en plus fréquemment de courts séjours en hôpital avant de retourner chez lui, en colocation.

Face à ces constats, elle informe son supérieur et demande une demi-journée de congé pour coordonner une petite structure de soutien concernant son ex-compagnon, isolé socialement et peu soutenu par sa famille directe. Nadège souhaite réunir une infirmière, un membre de la famille et un travailleur social pour évoquer divers aspects pratiques du quotidien et le faire accepter dans une structure palliative. Or cette demande de congé lui est refusée. Le statut de « proche aidant » pour une « ex-conjointe » ne fait absolument pas sens aux yeux de son employeur, cela d'autant plus que le passif relationnel au travail est plutôt négatif. Pour Nadège, c'est l'élément de trop. À la suite de ce refus, les relations au travail se crispent et sa santé, déjà fragile, se péjore. Se décrivant à son tour comme isolée, Nadège se dit inquiète et estime perdre tous ses repères. Elle se retrouve en arrêt maladie pendant un mois : « Je ressasse beaucoup de choses dans ma tête ; je commence à avoir une haine assez incroyable vis-à-vis de mon chef. Ça devient un répulsif. Je n'ai qu'envie de fuir », nous explique-t-elle. Son ex-compagnon décèdera environ un mois plus tard dans une unité de soins palliatifs.

L'impossibilité de reconnaître un statut de proche aidant sur le lieu de travail dans cette situation complexe, pour une employée à la santé déjà fragilisée par le décès de sa fille, n'aboutit qu'à des insatisfactions mutuelles. Cela d'autant plus que le rôle de proche aidant est désormais détaché de liens juridiques ou familiaux, puisque ces liens ont été rompus. Chaque sphère sociale semble ici fonctionner en vase clos : l'employeur cherche



avant tout à régler des relations de travail, notamment en lien avec la clientèle ; le médecin traitant de Nadège arbitre la situation de loin, en délivrant selon sa perception de la situation un certificat d'arrêt de travail ; la prise en charge médico-sociale de l'ex-compagnon de Nadège dépend de la capacité des proches à communiquer sur le sujet pour améliorer la coordination du quotidien. Dans un tel contexte, la négociation au cas par cas entre employeurs et employés – qui ne débouche sur rien – ne suffit même plus. Nous notons au passage avoir contacté, avec l'accord de notre interlocutrice, ses employeurs pour un entretien. Ces derniers ont refusé de nous rencontrer.

Dans ce cas précis, la question du congé, même à court terme, lui aurait certes offert une petite bouffée d'air. Mais c'est un ensemble de mesures mieux coordonnées, favorisant l'interface entre les différentes sphères (entreprises, structures de soins et familles), qui aurait peut-être permis d'apaiser le climat. Au fond, là où Nadège a cherché à réunir un groupe de soutien, il aurait été certainement utile d'avoir un professionnel – un travailleur social par exemple – à même de chercher et d'apporter des solutions innovantes pour décroiser ces sphères et les faire dialoguer au mieux.

---



## 4. RECOMMANDATIONS : COMBINER LES MESURES ET INNOVER

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 son nouveau rythme de vie, 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.

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.

Pour aboutir à une reconnaissance formelle du statut de proche ou de proche aidant, **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 réalités 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 la base de notre expertise, nous pourrions organiser de telles formations. Plus largement, nous devrions nous coordonner avec d'autres collègues dans le cadre d'une plateforme afin de couvrir l'entier du territoire national. À noter que des collaborations avec des collectifs tels que l'Association suisse des cadres ([www.cadres.ch](http://www.cadres.ch)) ou la Société Suisse de Gestion des Ressources Humaines – HR Swiss ([www.hrswiss.ch](http://www.hrswiss.ch)) – seraient à ce propos opportunes.

Sur un plan pratique, afin de ne pas bloquer la chaîne de production, nous proposons 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. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, et selon les contextes professionnels et selon les individus, il n'est pas irraisonnable d'envisager une poursuite de l'activité professionnelle de façon occasionnelle. Par ailleurs, un tel système vise à la reconnaissance des expériences des seniors qui peuvent constituer une main d'œuvre qualifiée et capable de s'adapter à un environnement professionnel spécifique qu'ils connaîtraient déjà. Un tel projet nécessiterait une phase pilote de test à un niveau local.

Par ailleurs, dans le secteur tertiaire en particulier, **la pratique du télétravail** pourrait être favorisée pour les proches d'une personne gravement malade.

### ***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 et spécifiquement** adressées (à l'instar de l'Espace Proches mis sur pied dans le canton de Vaud : [www.espacesproches.ch](http://www.espacesproches.ch)). Ces centres offrent un soutien moral et informatif aux proches et, contrairement aux différentes ligues de santé, ne sont pas centrées sur le patient. À 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 (pour éviter les problèmes qui peuvent se poser au moment de la communication de sa situation auprès d'une hiérarchie avec qui il existe déjà un passif conflictuel).

### ***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.

## BIBLIOGRAPHIE

Barbe, C. (2010). Comment soutenir efficacement les "aidants" familiaux de personnes âgées dépendantes ?. *La note de veille du Centre d'analyse stratégique*, 187.

Berthod, M.-A. & Magalhães de Almeida, A. (2011). *Vivre un deuil au travail. La mort dans les relations professionnelles*. Lausanne : éditions EESP.

Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. & Brzak, N. (2016). Les proches aidants au travail : adopter des mesures circonstanciées. *Palliative.ch. Revue suisse de médecine et de soins palliatifs*, 1(16), 28-33.

Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. & Brzak, N. (2016). Entre nous, le cancer. Monde du travail et dynamiques familiales autour de l'enfant gravement malade. *Enfances, familles, générations*, 24. Récupéré de : <https://efg.revues.org/966>

Blum, S. & Erler, D. (2014). Germany. *International Network on Leave Policies and Research*. Récupéré de : [http://www.leavenetwork.org/fileadmin/Leavenetwork/Annual\\_reviews/2016\\_Full\\_draft\\_20\\_July.pdf](http://www.leavenetwork.org/fileadmin/Leavenetwork/Annual_reviews/2016_Full_draft_20_July.pdf)

Boltanski, L. (2004). *La condition foetale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris : Gallimard.

Brzak, N., Papadaniel, Y. & Berthod, M.-A. (2016). Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter. *Anthropologie et Santé*, 12. Récupéré de : <https://anthropologiesante.revues.org/2009>

Campéon, A. & Le Bihan, B. (2013). Des travailleurs "sous pression". Logiques d'engagements et pratiques du care auprès de proches âgés en situation de dépendance. *Gérontologie et société*, 145(2), 103-117.

Carmichael, F., Charles, S., & Hulme, C. (2010). Who Will Care ? Employment Participation and Willingness to Supply Informal Care. *Journal of Health Economics*, 29(1), 182-190.

Dubar, C. (1993-1994). Le travail. Lieu et enjeu des constructions identitaires. *Revue Projet*, 236, 41-48.

Dubar, C. (1991). *La socialisation, construction des identités sociales et professionnelles*. Paris : Armand Colin.

ETUC et al. (2014). *Who cares ? Experiences and possibilities to reconcile work and care responsibilities for dependent family members* (Final Report). Bruxelles : ETUC et al. Récupéré de : [https://www.etuc.org/sites/www.etuc.org/files/publication/files/ces-brochure\\_who\\_care\\_en-pour\\_bat.pdf](https://www.etuc.org/sites/www.etuc.org/files/publication/files/ces-brochure_who_care_en-pour_bat.pdf)

Fassin, D. & Aiach, P. (2004). *Des maux indicibles : sociologie des lieux d'écoute*. Paris : La Découverte.

Fortin, S. & Le Gall, J. (2016). Incertitude médicale, prise de décision et accompagnement en fin de vie. *Anthropologie et Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 12. Récupéré de : <https://anthropologiesante.revues.org/2059>

Hochschild, A. R. (1997). *The Time Bind. When Work Becomes Home and Home Becomes Work*. New York : Metropolitan Books.

Kröger, T., & Sipilä, J. (dir.) (2005). *Overstretched. European Families Up Against the Demands of Work and Care*. Oxford : Blackwell Publishing.

Laflamme, D. & Levy, J. (dir.) (2106). Fin de vie et mort. Quelles répercussions sur les relations familiales. *Enfances, familles, générations*, 24. Récupéré de : <http://www.efg.inrs.ca/index.php/EFG/issue/view/26>

Le Bihan-Youinou, B. & Martin, C. (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés*, 16(2), 77-96.

Le Borgne-Uguen, F. & Rebourg, M. (dir.) (2012). *L'entraide familiale : régulations juridiques et sociales*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Maca, J. (2012). *Analyse Familienhospizkarenz 2002 – 2012*. Wien : Kammer für Arbeiter und Angestellte für Niederösterreich.

Mattingly, Ch. (2010). *The Paradox of Hope : Journeys Through a Clinical Borderland*. Berkeley : University of California Press.

OECD. (2011). *The Future of Families to 2030*. Paris : OECDE publications. Récupéré de : <https://www.oecd.org/futures/49093502.pdf>

ONEM. (Office national de l'emploi). (2007). *Interruption de carrière, crédit-temps, congés thématiques*. Récupéré de : <http://www.onem.be/fr/citoyens/interruption-de-carriere-credit-temps-et-conges-thematiques>

ONEM. (Office national de l'emploi). (2013a). *L'ONEM en 2013. Volume 2 : indicateurs du marché du travail et évolution des allocations*. Récupéré de : [http://app.rva.be/D\\_Documentation/Jaarverslag/Jaarverslag\\_volledig/2013/RapportAnnuel2013/%5CRapport%20annuel%202013%20-%202/files/assets/seo/page1.html](http://app.rva.be/D_Documentation/Jaarverslag/Jaarverslag_volledig/2013/RapportAnnuel2013/%5CRapport%20annuel%202013%20-%202/files/assets/seo/page1.html)



- ONEM (Office national de l'emploi). (2013b). *Interruption de carrière, le crédit-temps et les congés thématiques avec allocations. Répartition par région, type d'interruption et type du congé thématique*. Récupéré de : [http://www.onem.be/sites/default/files/assets/statistiques/Stat\\_annuelles/2015\\_Apercu/PUB\\_JV\\_Bijlagen\\_ICP2j\\_FR.xls](http://www.onem.be/sites/default/files/assets/statistiques/Stat_annuelles/2015_Apercu/PUB_JV_Bijlagen_ICP2j_FR.xls)
- ONEM (Office national de l'emploi). (2014a). *Feuille info-travailleurs T19. Interruption de carrière dans le cadre du congé parental*. Récupéré de : <http://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t19>
- ONEM (Office national de l'emploi). (2014b). *Feuille info-travailleurs T18. Interruption de carrière dans le cadre du congé pour assistance médicale*. Récupéré de : <http://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t18>
- ONEM (Office national de l'emploi). (2014c). *Feuille info-travailleurs T20. Interruption de carrière dans le cadre du congé pour soins palliatifs*. Récupéré de : <http://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t20>
- ONEM (Office national de l'emploi). (2014d). *Feuille info-travailleurs T150. Le crédit-temps – régime général – CCT n° 103*. Récupéré de : <http://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t150>
- ONEM (Office national de l'emploi de Belgique). (2014e). *Feuille info-travailleurs T16. Interruption de carrière « ordinaire ». Réglementation pour les travailleurs statutaires dans le secteur public*. Récupéré de : <http://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t16>
- Pailhé, A. & Solaz, A. (dir.) (2009). *Entre famille et travail. Des arrangements de couples aux pratiques des employeurs*. Paris : La Découverte.
- Papadaniel, Y., Berthod, M.-A. & Brzak, N., (à paraître). *Des individus sur le fil. Singularité et réflexivité des acteurs face à la maladie grave*. Sera publié dans un ouvrage collectif portant sur la question de la subjectivité.
- Papadaniel, Y., Berthod, M.-A. & Brzak, N. (2016). Ni soignant, ni patient : clarifier le rôle des proches dans la relation thérapeutique. *Revue Médicale Suisse*, 540, 2034-2036.
- Papadaniel, Y., Brzak, N., & Berthod, M.-A. (2015). Individuals and Humanity. Sharing the experience of serious illness. *Zeitschrift für Ethnologie*, 140, 131-14.
- Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F. & Douguet, F. (2014). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Schmidt, M., & Schneekloth, U. (2011). Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“ ». *Bericht zu den Repräsentativerhe-*

*bungen im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit.* Berlin : Bundesministerium für Gesundheit.

Sottas, B., Brügger, S., Jaquier, A., Brülhart, D. & Perler, L. (2016). *Les proches aidants face aux situations critiques en fin de vie* (Rapport final de recherche PNR67). Fribourg : Sottas formative works. Récupéré de : <http://www.formative-works.ch/content/files/Ergebnisse%20pflegende%20Angehoeerige%20Lebensende.pdf>

Stancanelli, E. (2006). Les couples sur le marché de l'emploi. Une analyse exploratoire des années récentes. *Revue de l'OFCE*, 99(4), 235-272.

## **Rapport de recherche**

**Les « proches aidants ». Entre monde du travail et accompagnement de fin de vie**

---

# **ANNEXES**

---

### **Équipe de recherche**

Prof. Dr. Marc-Antoine Berthod

Dr. Yannis Papadaniel

Nicole Brzak



## **LISTE DES ANNEXES**

- A. Publications scientifiques et professionnelles
- B. Conférences et communications
- C. Vulgarisation scientifique et médias

## A. PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELLES

Papadaniel, Y., Berthod, M.-A. & Brzak, N., (à paraître). *Des individus sur le fil. Singularité et réflexivité des acteurs face à la maladie grave*. Sera publié dans un ouvrage collectif portant sur la question de la subjectivité.

Papadaniel, Y., Berthod, M.-A. & Brzak, N. (2016). Ni soignant, ni patient : clarifier le rôle des proches dans la relation thérapeutique. *Revue Médicale Suisse*, 540, 2034-2036.

Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. & Brzak, N. (2016). Les proches aidants au travail : adopter des mesures circonstanciées. *Palliative.ch. Revue suisse de médecine et de soins palliatifs*, 1(16), 28-33.

Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. & Brzak, N. (2016). Entre nous, le cancer. Monde du travail et dynamiques familiales autour de l'enfant gravement malade. *Enfances, familles, générations*, 24. Récupéré de : <https://efg.revues.org/966>

Brzak, N., Papadaniel, Y. & Berthod, M.-A. (2016). Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter. *Anthropologie et Santé*, 12. Récupéré de : <https://anthropologiesante.revues.org/2009>

Papadaniel, Y., Brzak, N., & Berthod, M.-A. (2015). Individuals and Humanity. Sharing the experience of serious illness. *Zeitschrift für Ethnologie*, 140, 131-14.

*Ces articles sont à disposition sur demande.*

## B. CONFÉRENCES ET COMMUNICATIONS

Titre	Date	Lieu
« Les proches aidants : entre monde du travail et accompagnement de fin de vie » Journée d'étude <i>Work and Care</i> de Travail.Suisse	25.10.2016	Generationhaus, Berne
« The 'end of life' temporality and social Work » Conférence individuelle	05.10.2016	Chinese University of Hong Kong
« Le travail à contretemps: temps, travail et santé » Congrès Suisse <i>Santé dans le monde du travail</i>	24.06.2016	Université de Fribourg, Suisse
« L'intime au travail, le travail de l'intime : la maladie d'un proche en contexte professionnel » Journée d'étude <i>Les interfaces de l'intime: concilier travail, famille et soins</i>	27.05.2016	Haute école de travail social et de la santé - EESP - Lausanne, Suisse
« The politics of informal care in end of life situations » Conférence, cycle <i>Sterben und Tod</i>	19.04.2016	Université de Fribourg, Suisse
« Palliative care and the world of work. Promoting integrated care for professionally active informal caregivers who support a severely ill person » Social Work Hospice and Palliative Care Network Annual Conference	07.03.2016	Chicago, États-Unis
« Les proches et la fin de vie : quelle inclusion dans la prise de décision ? » Journée d'étude de la Plateforme latine de recherche en soins palliatifs et fin de vie <i>Soins palliatifs, temps décisifs</i>	26.01.2016	Genève, Suisse
« Les proches aidants au travail : entre contraintes et ressources » Journées nationales de soins palliatifs	03.12.2015	Berne, Suisse
« Deuil et monde du travail » Congrès de la Fédération européenne Vivre son deuil	20.11.2014	Nîmes, France
« Figures of hope in supporting severely ill relatives » VIII ISA World Congress of Sociology	14.07.2014	Yokohama, Japon
« Taking therapeutic decisions on behalf of someone else : how do proxies deal with this reality in end of life situations ? » International Medical Anthropology at Home Conference	30.05.2014	Bologna, Italie
« Le deuil à plusieurs » Congrès international Paroles d'enfants <i>Pertes, ruptures et abandons</i>	06.12.2013	UNESCO, Paris, France
« La prise en charge en fin de vie : le vécu des proches » Journée nationale de recherche en soins palliatifs	26.11.2013	Berne, Suisse

## Rapport de recherche Les « proches aidants »

« Les familles face à leur communauté » Journée d'étude de la Fondation Sarah Oberson <i>Au seuil du deuil ?</i>	30.09.2013	Institut Universitaire Kurt Bösch, Sion, Suisse
« Les proches aidants : entre monde du travail et accompagnement de fin de vie » Planète recherche - Laboratoire de recherche santé - social - EESP	02.07.2013	Haute école de travail social et de la santé, Lausanne, Suisse
« Cotemporalité du deuil et contextes sociaux : l'exemple de la mort dans les entreprises » Colloque international <i>La mort en son temps, regard croisé sur la temporalité des pratiques du mourir, de la mort et du deuil</i>	10.05.2013	Maison Smith, Université de Chicoutimi, Montréal, Canada
« Entre certitudes et incertitudes : l'exemple des directives anticipées » Colloque international <i>La mort en son temps, regard croisé sur la temporalité des pratiques du mourir, de la mort et du deuil</i>	10.05.2013	Maison Smith, Université de Chicoutimi, Montréal, Canada
« Mort et fin de vie : des temporalités superposées » Colloque international <i>La mort en son temps, regard croisé sur la temporalité des pratiques du mourir, de la mort et du deuil</i>	09.05.2013	Maison Smith, Université de Chicoutimi, Montréal, Canada
« Accompagnement bénévole et fin de vie : entre quête de sens et solidarité » 2ième congrès international francophone de soins palliatifs	07.05.2013	Centre des congrès de Montréal, Canada
« Accompagner et travailler : dilemmes et difficultés des proches aidants » 2ième congrès international francophone de soins palliatifs	06.05.2013	Centre des congrès de Montréal, Canada
« Comment documenter l'expérience du deuil pour les proches : exemple ethnographique dans le monde du travail » Journée pré-congrès de la recherche, 2ième congrès international francophone de soins palliatifs	04.05.2013	Centre des congrès de Montréal, Canada
Forum de la recherche de Institut universitaire de l'histoire de la médecine et de la santé publique	18.04.2013	Université de Lausanne, Suisse
« Fin de vie, mort et travail salarié: une approche anthropologique » Conférence individuelle	26.03.2013	Université de Strasbourg, France, France
« Réflexions autour d'une pièce de théâtre: la chambre 100 » Conférence individuelle	15.02.2013	Université catholique de Lyon, France, France
« Les proches aidants au travail » Colloque de recherche du service de soins palliatifs	21.11.2012	CHUV, Lausanne, Suisse, Suisse
« Vulnérabilité et inégalités en situation de fin de vie » Colloque Pauvreté: trajectoires individuelles, logiques sociales	12.10.2012	Université de Lausanne, Suisse



## C. VULGARISATION SCIENTIFIQUE ET MEDIAS

Titre	Date	Lieu
« Les proches aidants : entre monde du travail et accompagnement de fin de vie » PNR67 Dialogue - <i>Mourir à la maison ou dans un EMS: défis pour les proches, les médecins et le personnel soignant</i>	19.02.2016	Fonds national suisse de la recherche, Berne, Suisse
« Proches aidants, travail et accompagnement » Présentation aux personnes interviewées	03.02.2016	Haute école de travail social et de la santé – EESP – Lausanne, Suisse
« Ce que voir mourir nous apprend sur la mort » Anthropo'Café	02.12.2015 26.10.2015	Salle de l'Interlope, Neuchâtel, Suisse Office Assurance Invalidité, Vevey, Suisse
« Accompagnement d'un-e proche malade et poursuite de l'activité professionnelle: une mission impossible? »		
« Les proches aidants » Emission <i>Tribu</i>	22.10.2015	Radio suisse romande, La Première, Suisse
« Dignité, solidarité, légalité... Quelle fin de vie voulons-nous? » Table ronde diffusée en direct à la radio	27.11.2014	Radio du CNRS wikiradio, Université de Lyon, France
« Accompagner un parent gravement malade et travailler » Journée des proches aidants	30.10.2014	Salle du Casino, Orbe, Suisse
« En quête de soulagement » <i>Entre nous</i> , Journal de la ligue vaudoise contre le cancer, no 32, p. 6	01.11.2013	Presse associative, Lausanne, Suisse
« Soutien à des proches malades » Journal des Banques Raiffeisen, no. 1/13, p. 18	15.10.2013	Presse d'entreprise, Suisse
« Vivre et penser la mort au cœur de la Cité » Semaine fribourgeoise des soins palliatifs	03.10.2013	Espace 25, Fribourg, Suisse
« Face au personnel en deuil: évitement ou coaching? » Conférence pour la société MOVIS	20.03.2013	Hôtel Alpha Palmiers, Lausanne, Suisse





## **Contacts**

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