

Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées.

INTRODUCTION

En France, 8,3 millions de personnes aident un proche dépendant de façon régulière et non professionnelle, et presque la moitié de ces personnes (4 millions) occupent parallèlement un emploi¹. Cette tendance est destinée à s'accroître puisque nous sommes actuellement dans une configuration sociale et démographique inédite. Quatre facteurs se conjuguent : le vieillissement de la population et l'expansion des pathologies chroniques, d'une part, l'entrée plus tardive dans le monde du travail couplée à l'allongement de la durée du travail, d'autre part.

Avec la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, les pouvoirs publics semblent avoir pris la mesure des changements à venir. Une « véritable politique de l'aidant » a été mise en place afin d'aider les aidants à concilier vie professionnelle et aide apportée à un proche en perte d'autonomie : le congé de proche aidant pour les salariés du privé, la disponibilité et le temps partiel pour les fonctionnaires, le congé de solidarité familiale pour les salariés du privé et fonctionnaires. Des initiatives qui restent cependant encore insuffisantes et des dispositifs en place qui s'avèrent peu utilisés.

Face aux enjeux démographiques, sociaux, sociétaux et économiques que posent la question des aidants en activité, le rôle voire la responsabilité politique et sociale de l'entreprise est également à considérer. Les salariés aidants représentant un actif sur six – un sur cinq, même, pour les plus de 50 ans (ils représenteront un salarié sur quatre d'ici à dix ans)², il y a donc urgence à sensibiliser les entreprises sur ce sujet.

Plusieurs études permettent aujourd'hui de mieux identifier les conséquences de ce rôle d'aidant sur l'activité professionnelle (ex. absentéisme ou présentéisme des salariés aidants familiaux) et les pistes d'action possibles pour les entreprises (ex. aménagement du temps de travail). Une réflexion qui s'inscrit dans une démarche plus globale en cours actuellement au sein des entreprises pour réduire les risques psychosociaux et alimenter la politique de Responsabilité sociale de l'entreprise (RSE).

Les études sur le sujet confirment également que l'épanouissement dans sa vie professionnelle est souvent considéré comme indispensable pour pouvoir assumer le rôle d'aidant auprès de son proche³. Les aidants encore en activité accordent ainsi une place importante à leur activité professionnelle. « Elle constitue un point d'équilibre permettant à ces individus, parfois très lourdement impliqués dans les tâches de soin, de se ressourcer autrement »⁴. Il est ainsi important de voir comment un aidant peut continuer à travailler tout en ayant la possibilité d'accompagner son proche malade dans de bonnes conditions.

¹ Weber A., 2010, Donner de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap Santé Ménage et Handicap Santé ; Aidants (2008) P71-88 dans « les aidants familiaux »

² Prévisions du groupe de protection sociale Malakoff Médéric « Santé et bien-être au travail », avril 2016

³ Blanche Le Bihan-Youinou, Claude Martin, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés* 2006/2 (N° 16), p. 77-96

⁴ Campéon A., et Le Bihan-Youinou L. B., La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux, dans *Vie sociale* 2012/4 (N° 4)

La moitié des aidants, soit environ 4 millions de personnes, aide une personne âgées de 60 ans ou plus à domicile⁵ (la plus part en raison d'une maladie d'Alzheimer ou une maladie d'Alzheimer) et ce sont des enfants pour 2,2 millions d'entre eux dont beaucoup encore en activité professionnelle. France Alzheimer et maladies apparentées a ainsi souhaité interroger cette population spécifique afin de mieux comprendre la situation des aidants encore en activité accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer et maladie apparentée.

Le sondage « Proches aidants en activité professionnelle » :

France Alzheimer et maladies apparentées, soutenue par Humanis, a commandité, en 2016, une enquête à l'institut d'études Opinon Way auprès d'environ 1500 aidants.

Cette enquête a laissé la parole aux aidants, en leur permettant de s'exprimer sur leur double statut de travailleurs et d'aidants familiaux.

Plusieurs thématiques ont été abordées dans le questionnaire :

- Quelles solutions les aidants mettent en place pour concilier leur vie professionnelle et leur situation d'aidants ?
- Quel est l'impact de cette condition sur leur travail et sur leur vie personnelle ?
- Quels sont les dispositifs à mettre en place pour améliorer cette situation ?

Les résultats nous montrent la difficulté importante pour les aidants d'arriver à concilier leur activité professionnelle et l'accompagnement d'un proche (79%). Ils soulignent l'impact négatif que peut avoir cette double situation sur le travail (72% des difficultés de concentration et d'efficacité, etc.) et sur la vie quotidienne (90% fatigue et stress, 85% moins de vie sociale et de loisirs etc.).

Cependant, ils mettent aussi en avant les effets positifs, pour 1 aidant sur 3, que cette situation peut avoir sur le développement de compétences valorisables dans un cadre professionnel (empathie, organisation, écoute, etc.).

Le maintien d'une activité professionnelle tout en accompagnant un proche malade est une nécessité mais aussi un besoin pour 96% des aidants interrogés (penser à autre chose, etc.). Cette situation ne peut être maintenue que si les aidants sont soutenus par des aides et un accompagnement selon eux adapté (aménagement du temps de travail, formation des aidants, etc.).

Cependant les résultats de l'enquête ont mis en lumière le décalage entre l'investissement des aidants dans leur rôle et le peu d'aides dont ils bénéficient.

Dernier point important, 1 aidant sur 2 n'en a pas parlé à sa hiérarchie par volonté de préserver sa vie privée mais aussi par peur des répercussions négatives, ou par crainte que celle-ci ne puisse pas lui apporter de réponses.

A la suite de ce sondage, il nous a paru pertinent de mieux cerner les attentes des aidants vis-à-vis de leur employeur à travers une étude qualitative. Il s'agit notamment d'explorer de manière plus approfondie les raisons qui mènent les aidants actifs à penser que l'entreprise ne peut rien faire pour changer leur situation, qu'elle s'en moque ou que cela pourrait leur porter préjudice de parler de leur condition d'aidants. Ces représentations peuvent apparaître comme un frein possible pour mieux vivre la situation sur le lieu professionnel et pour faciliter, du côté de l'employeur, la mise en place d'aides adaptées.

Cette étude doit aussi permettre de venir alimenter le contenu d'outils pertinents à élaborer à destination des employeurs pour les sensibiliser au vécu des collaborateurs qui accompagnent un proche atteint d'une Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Des outils qui doivent également les inciter à développer une communication bienveillante et à proposer des solutions pertinentes.

⁵ Foullier N., 2014, « La diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé, Dossier Solidarité et Santé n°53.

METHODE

Participants

21 aidants « principaux »⁶ en activité professionnelle ont participé à cette étude.

Parmi eux, les deux tiers sont des femmes et un quart est proche de l'âge de la retraite (âge moyen 51 ans, minimum 37 ans – maximum 62 ans). La plupart a une vie de famille (enfants et/ou conjoint). Originaires de toute la France, la majorité accompagne un parent, père ou mère malade d'Alzheimer ou maladies apparentées (un seul accompagne sa femme malade). L'âge moyen de la personne malade est de 76 ans (minimum 61 ans – maximum 93 ans). Les trois quarts des personnes malades vivent encore à leur domicile, la moitié est à un stade modéré de la maladie, l'autre moitié est à un stade avancé.

Tous sont salariés, les trois quarts sont de PCS plus (Profession et Catégorie Socio-professionnelle supérieure) et un tiers travaille dans le domaine de la santé (infirmière, éducateur spécialisé, gestionnaire de cas, etc.). La moitié travaille dans une petite ou moyenne entreprise (TPE/PME, moins de 250 salariés).

Tableau profil répondant

SEXE	14 femmes 8 hommes
AGE	8 moins de 50 ans 8 entre 50 et 55 ans 6 plus de 55 ans
PCS	6 employés 10 professions intermédiaires 5 cadres
TAILLE	4 moins de 10 salariés 7 entre 10 et 250 6 entre 251 et 4999 3 plus de 5000
FAMILLE	10 ont des enfants (dont 8 encore à domicile) 6 ont des conjoints 5 n'ont ni enfant / ni conjoint
LIEN	13 accompagnent leur mère 4 leur père 2 leur père et leur mère (tous 2 malades) 1 sa belle-mère 1 sa conjointe
DOMICILE	6 personnes malades vivent chez leur proche aidant 15 vivent à leur domicile
AUTONOMIE	11 sont à un stade avancé de la maladie 10 sont à un stade modéré de la maladie
DIAGNOSTIC	9 sont diagnostiqués depuis moins de 2 ans 6 depuis 3 ou 4 ans 5 depuis plus de 6 ans.

Procédure

Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire du site institutionnel de l'Association France Alzheimer et maladies apparentées <http://www.francealzheimer.org/> et via la base des inscrits au guide en ligne d'accompagnement des aidants <http://guide.francealzheimer.org/>.

⁶ L'aidant principal est le membre de l'entourage qui consacre le plus de temps aux soins et à l'accompagnement de la personne malade. (site <http://www.francealzheimer.org>)

Les critères d'inclusion étaient les suivants : apporter de l'aide à une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vit encore à domicile, être l'aidant principal et avoir encore une activité professionnelle salariée. Dans cette étude, n'étaient pas intégrées, les personnes qui n'étaient pas aidant principal, qui n'avaient pas une activité professionnelle (retraité, étudiant, recherchant un emploi etc.) ou bien qui étaient travailleurs indépendants.

Les entretiens ont eu lieu par téléphone. Ils étaient semi-directifs et abordaient plusieurs thématiques : la situation actuelle (aides en place et évolution de la maladie), l'impact de cette situation sur leur activité professionnelle ainsi que personnelle, les réactions et soutiens possibles de leur employeur et des collaborateurs et leurs besoins dans ce contexte.

Les entretiens ont été menés par une sociologue, une psychologue et une psychosociologue et ont duré en moyenne 36 minutes (minimum 12 minutes maximum 1 heure). Ils ont été enregistrés et retranscrits dans leur intégralité.

Analyse

Les entretiens retranscrits ont été analysés avec la méthode d'analyse de contenu. Cette méthode utilisée en Sciences Humaines et Sociales a pour objectif de dégager les éléments sémantiques fondamentaux en les regroupant à l'intérieur de catégories. Il s'agit d'analyser le contenu des entretiens réalisés en regroupant les différentes idées évoquées ou mots utilisés dans des thématiques et sous-thématiques en se basant sur une grille d'analyse. Cette méthode doit ainsi aider à comprendre les attitudes, ressentis et comportements d'un échantillon de personnes identifiées par rapport à des événements ou situations précises.

RESULTATS

A. Nature de l'aide

Le diagnostic de la maladie chez un proche implique plusieurs changements dans la vie de l'aidant. D'un côté, ces changements concernent la gestion des relations familiales et sociales, de l'autre ils concernent l'organisation du temps et la conciliation des autres engagements de l'aidant dont l'activité professionnelle.

Si la prise en soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer représente un investissement important physiquement et mentalement, quand les aidants principaux sont toujours en activité professionnelle, l'accompagnement peut s'avérer plus complexe encore à mettre en place et à organiser.

- **Permettre le plus longtemps possible un soutien au domicile**

Les aidants interrogés soulignent l'importance pour eux de favoriser le soutien de leur proche malade au domicile et d'éviter ainsi le plus longtemps possible l'entrée en établissement.

Cette volonté est motivée par plusieurs raisons :

- Une raison éthique (respecter la volonté de la personne malade, devoir moral d'un enfant envers son parent)
« Dans notre objectif à mon frère et à moi c'est de la garder le plus longtemps possible au domicile, parce que c'est son choix. Elle nous a toujours dit qu'elle voulait rester chez elle ».
- Une raison affective (volonté de continuer à profiter de son proche malade à domicile)

« Moi ma mère, je la voyais bien, on arrivait à se parler et on arrive encore à se parler, même si elle a plus sa mémoire. Je n'oublie pas la maladie, mais on passe de bons moments, donc je ne peux pas... »

- Une raison financière (coûts excessifs des EHPAD)

« Placer un malade en EHPAD mais ça coûte excessivement cher ! Donc on ne peut pas, on est obligé de les prendre chez nous ».

L'entrée en établissement est pour certains aidants la dernière option à considérer, bien qu'ils aient conscience que l'évolution de la maladie les amènera peut-être à prendre cette décision. Ils vont ainsi essayer le plus possible de garder leur proche à domicile quel que soit les difficultés ou la fatigue qui peuvent s'accumuler dans ce contexte.

« Tant que ce sera possible pour sa sécurité et que ce n'est pas dangereux, qu'elle n'est pas un danger ni pour elle ni pour les autres, il n'y a pas de soucis, on fera ce qu'il faut. Mais je n'ai pas pu lui dire : mais oui, tu resteras toujours chez toi, parce que ce n'est pas possible. Je ne sais pas si je vais pouvoir tenir encore deux ou trois ans comme ça. ».

• **Mettre en place des aides pour assurer un relais**

L'aidant principal, encore en activité, doit mettre en place des aides humaines à domicile pour que son proche malade puisse être accompagné lorsqu'il est au travail (toilette, repas, sortie, etc.).

Dans cet échantillon, la majorité a fait appel à une aide professionnelle (20 aidants sur 21) et ce quel que soit le stade de la maladie. Cependant cette démarche les confronte à deux problématiques importantes :

- Le refus des personnes malades d'avoir chez elles des aidants professionnels.
- La difficulté de trouver des aides humaines professionnelles fiables et pérennes.

Ils soulignent en effet, la difficulté pour eux de trouver des professionnels suffisamment formés pour assurer le relais. Des professionnels avec qui, ils pourront construire une relation de confiance suffisante pour leur permettre de ne pas s'inquiéter lorsqu'ils sont au travail.

« On est passé avec une autre société qui du jour au lendemain nous appelle pour nous dire "demain il n'y aura personne". Au niveau des aides, c'est très compliqué. Pour cette maladie, il faut que le personnel vienne à des heures régulières, il faut qu'il soit là tous les jours, ... ».

D'une situation à l'autre, la nature du soutien de l'aidant varie. Par exemple, cela va d'un soutien à distance par téléphone et lors des vacances lorsqu'il y a une distance kilométrique importante entre les lieux de vie, à un soutien quotidien avec au moins une visite par jour généralement en fin de journée, après le travail pour les non cohabitants.

Dans tous les cas, nous voyons bien que pour l'aidant principal qui a une activité professionnelle, une grande partie de son énergie sera mobilisée pour organiser et coordonner l'aide à domicile. C'est ce que la littérature a pu appeler *le care manager*. « Ce travail de recherche d'information et de coordination ne va généralement pas de soi pour l'aidant qui découvre, parfois pour la première fois, la nébuleuse des services et des mesures existantes. »⁷

• **Faire face à une situation fragile, à un équilibre précaire**

Les aidants familiaux interrogés ont pour la plupart insisté sur l'impossibilité pour eux de pouvoir se projeter à moyen ou long terme. L'incertitude par rapport à la santé de leur proche est l'un des éléments qui préoccupe fortement les aidants en activité professionnelle, leur statut de travailleurs les amenant à passer la majorité de leur temps loin de celui-ci. De ce fait, ils sont constamment inquiets par les changements ou crises possibles.

⁷ Campéon A., et Le Bihan-Youinou L.B., La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux, dans Vie sociale 2012/4 (N° 4)

« La charge mentale que représente le suivi de la situation est d'autant plus importante que l'organisation mise en place par les familles pour prendre soin d'un parent âgé dépendant n'est pas définie une fois pour toute. Elle est instable, soumise aux évolutions de l'état de santé de la personne âgée, ponctuées par des périodes de crise suite au déclin de son état de santé. Le souci d'anticiper ou de gérer ces périodes de crise impose aux aidants d'être sur le qui-vive et disponible à tout moment »⁷.

L'équilibre trouvé, non sans difficultés par les aidants en activité suite au diagnostic de la maladie, est très précaire. Il peut être perturbé à chaque instant. Ainsi dans cette étude, nous notons que la majorité des aidants a dû faire face à des événements (accident, évolution de la maladie, problème avec les professionnels, etc.) qui sont venus impacter l'organisation en place les obligeant à devoir s'adapter et à prendre des décisions souvent dans l'urgence.

« Je ressens un fort impact de cette situation surtout depuis l'accident de ma mère, parce que ça s'est surajouté. Avant j'arrivais encore à peu près à gérer les choses. Mais là, j'ai été prise dans un espèce de tourbillon de démarches. Avec le côté affectif aussi, parce que je me suis fait beaucoup de soucis, évidemment. Quand elle s'est cassée le col du fémur, je me suis dit : ça y est ! C'est la fin, elle ne va pas s'en remettre. Et puis le fait d'avoir à intervenir comme ça dans la journée ça m'a désorganisé au niveau de mon travail, je le ressens maintenant [...]».

B. Conséquences du soutien apporté

• Un impact fort sur leur activité professionnelle

La relation au temps est ainsi, profondément impactée pour les aidants qui doivent concilier l'accompagnement de leur proche malade, leur vie sociale et familiale avec leur activité professionnelle. L'accompagnement d'un proche malade peut alors difficilement se faire dans un temps délimité, hors temps de travail.

Comme ont pu le montrer d'autres enquêtes sur ce sujet⁸, nous observons bien que cette situation interfère très directement et concrètement, pour la majorité des personnes interrogées, sur leur temps de travail ou de repos. Ils se retrouvent ainsi confrontés à la nécessité :

- de réaliser des démarches, par téléphone, sur leur temps de travail pour mettre en place des aides (prise de rendez-vous, organisation du planning des intervenants, etc.),
- d'accompagner, en utilisant leurs jours de congés, leur proche malade lors de rendez-vous médicaux ou d'une hospitalisation,

« Ces derniers temps, je me suis pas mal absentée. C'est sur mes congés mais ça désorganise quand même le travail. Ce n'est pas forcément évident. Quand je pose une journée de congé, je me dis je vais encore m'absenter. On travaille en groupe, on est à deux sur des missions, l'autre personne est compréhensive, mais bon, quand ça se multiplie, c'est compliqué ».

- de devoir s'assurer, par téléphone, durant la journée que la personne malade va bien,
« Il y a des jours je suis obligé d'appeler mon père quasiment toutes les heures pour savoir si il va bien. Vous êtes pratiquement en situation de stress permanent parce que vous ne savez pas. »
- de faire face à des situations d'urgence les obligeant à quitter précipitamment leur travail.

« Par exemple, dernièrement, elle (la personne malade) m'a appelée parce qu'elle se sentait menacée par quelqu'un qui passait tous les jours devant chez elle. Il s'est avéré que la personne, c'était le facteur. Donc elle m'a appelée, sur le coup, c'est vrai que j'étais inquiète, donc je suis partie plus tôt du travail pour voir ce qui se passait et finalement, j'ai pu voir que c'était le facteur. Mais c'est vrai qu'on a tendance à s'inquiéter. »

- **Du stress et de la fatigue au quotidien**

Dans ce contexte, la majorité des aidants a cette impression de devoir être constamment en alerte et toujours disponibles car très souvent, ils sont seuls à tout gérer. Dans cet échantillon peu ont indiqué avoir un relais possible au sein de leur entourage. Quel que soit l'impact direct ressenti ou non sur leur travail, tous soulignent vivre une situation très stressante au quotidien.

Cette course après le temps ou cette mobilisation non-stop entre accompagnement et travail (sans oublier la vie familiale) a comme conséquences, déjà mises en avant dans plusieurs études⁹ : des problèmes de concentration, une grande fatigue psychique et physique allant jusqu'à l'épuisement qui peut se traduire par un burn-out et des arrêts maladies. Conséquences, qui ont forcément un impact sur la qualité de leur travail et leur niveau d'implication.

« Des conséquences sur la concentration, parce que derrière, on n'est pas à l'aise, on n'est pas à 100 % dans son travail, ce n'est pas possible. On est toujours dans l'angoisse du problème, du coup de fil, qu'il y ait un souci qui soit en train de se produire, on n'est jamais serein. On ne peut pas être à 100 % dans son job, c'est impossible. »

« Donc du coup, évidemment, quand on a une vie de famille avec des enfants, c'est très difficile d'aller faire le ménage chez elle et en plus, d'aller faire ses courses, et en plus, de faire sa toilette et de l'habiller et de lui laver son linge, etc. Donc évidemment, c'est double travail c'est comme si j'avais 2 maisons finalement et c'est vrai que ça prend beaucoup de temps et que c'est très fatigant. »

Obliger de prendre sur leurs jours de congés ou de rattraper les heures prises sur leur temps de travail pour s'occuper de leur proche malade, les aidants soulignent leur difficulté à pouvoir souffler, se reposer ou récupérer. Une fatigue importante qui s'ajoute à un état psychologique et physique déjà fragilisé par le vécu de la maladie (diagnostic, évolution de la maladie, modification des relations, etc.) ou les troubles du comportement de la personne malade (réveil nocturne, rythme de vie différent).

- **Une vie familiale et sociale au second plan**

De plus, une grande partie des aidants en activité professionnelle font partie de ce qu'on appelle, la génération pivot assurant d'un côté l'accompagnement de leur proche malade et de l'autre l'éducation de leurs enfants pour certains encore en bas âge (10 ont des enfants dont 8 encore à charge et au domicile), prenant ce rôle d'aidant souvent au moment du décès du parent aidant.

Dans ce contexte, des tensions avec les enfants et les conjoints, déjà mis en évidence dans la littérature, peuvent apparaître car ceux-ci se sentent « relégués », ce qui se rajoute aux difficultés déjà existantes. « Les relations au sein de sa famille rapprochée peuvent ainsi être durablement perturbées par les contraintes de care. »¹⁰

« J'ai ma femme à une époque qui a demandé le divorce. Donc j'étais déjà papa d'une petite fille, mais bon, comme je m'occupais de mes parents, j'ai été, à cause de mon travail, très peu présent à la maison, je ne m'occupais plus de ma famille. »

⁹ Panel national des aidants familiaux BVA - Fondation Novartis « Les aidants familiaux en France »
Enquête France Alzheimer/ Opinion Way La parole aux aidants en activité professionnelle

¹⁰ Campéon A., et Le Bihan-Youinou L B., La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux, dans Vie sociale 2012/4 (N° 4)

L'absence de temps libre pour soi, pour avoir des loisirs, partir en vacances sur une longue durée et/ou loin, maintenir une vie sociale sont également des problématiques fortes exprimées par la moitié des aidants interrogés.

« J'ai passé les vacances de Pâques à faire toutes les démarches qui étaient en retard et qui bloquent des fois. Donc je ne me suis pas reposée. Mes enfants ne sont pas sortis, ils n'ont pas pris vraiment de bouffée d'air même si j'essaie quand même de pallier un petit peu à ça, mais le plus souvent, leurs sorties, c'est dans les administrations avec moi. »

C. Relation employeur et soutien possible

Dans ce contexte, il est difficile pour les aidants d'arriver à tout concilier. Il devient alors nécessaire pour certains de faire des choix et de devoir en parler à leur employeur.

- **Des choix à faire pour dégager du temps mais qui ne sont pas sans conséquences**

Cet état de tension constante va en effet, amener la moitié des aidants interrogés à changer de situation professionnelle ou à réorganiser leur temps de travail en libérant du temps pour faciliter l'accompagnement de leur proche malade :

- Travail entre parenthèse ou réorientation professionnelle (démission, congés proche aidant),
« Tout récemment, j'ai quitté mon entreprise pour pouvoir m'occuper de mes parents et arriver à recharger les batteries. Je continue comme consultant, ce qui m'a permis de gagner un peu en flexibilité et puis, de m'occuper de mes parents, mais là je suis à la recherche d'un nouveau travail ».
- Changement de poste, modification des missions, moins de responsabilité,
« Malheureusement, j'ai dû changer de service, ça m'a un peu perturbé parce que j'étais bien là où j'étais, (...), je serais bien restée encore un petit peu. Mais voilà, avec la charge du service, j'ai compris que c'était plus compatible de travailler à temps partiel. »
« Avant, on me donnait plus de responsabilités, maintenant on sait qu'avec les soucis de ma maman, des fois, on peut moins compter sur moi. Donc je sens quand même qu'on me met un petit peu à l'écart, de responsabilités ou de tâches de travail. »
- Temps partiel (mis en place ou envisagé), télétravail ou aménagement horaire.
« Je sais que dans un avenir proche, mon rôle d'aidant va impacter ma carrière, parce que je vais demander un temps partiel. Je ne vais plus pouvoir continuer à travailler à 100 %, ce n'est pas possible. »

Ces aménagements doivent leur permettre, sur ce temps dégagé, d'assurer les démarches administratives, de passer du temps avec leur proche malade mais aussi de garder du temps pour soi. Cependant, ils ne sont pas sans conséquences (perte financière, isolement professionnel, calcul retraite à la baisse etc.) et viennent fragiliser davantage leur situation.

« J'ai pris un temps partiel de droit, je peux en bénéficier, parce que je suis fonctionnaire, (...) j'ai pris un 80 %, j'aurais aimé avoir plus, mais le souci c'est qu'après j'ai une perte financière très importante, j'ai aussi des enfants en étude. Il ne faut pas non plus être en difficulté, l'argent ne nous tombe pas dans les mains comme ça ».

« Moi, la seule chose qui me gêne (avec le télétravail), c'est que je ne peux pas bouger comme je veux, je ne vois que les 4 murs de mon salon et ma belle-mère (personne malade), c'est ce qui me gêne le plus en fait, de ne pas voir suffisamment mes collègues, pour passer un bon moment, prendre un café... ».

- **En parler à son employeur une démarche pas toujours évidente**

La majorité des aidants interrogés ont évoqué leur situation avec leur employeur, le plus souvent à leur supérieur hiérarchique direct.

Seuls deux aidants dans cet échantillon, n'ont pas souhaité en parler, pour ne pas « étaler » leur vie privée ou par peur des répercussions (par exemple dans le cadre d'une période d'essai).

« Moi, je ne crois pas que ce soit possible de parler, chacun a ses problèmes et je ne pense pas qu'ils soient à l'écoute. Je ne crois pas, quelle que soit la situation, quelle que soit l'entreprise qu'on puisse aborder ce sujet. Je crois que c'est plus de risques et plus de problèmes qu'autre chose ».

« Moi, je pense que c'est un frein après à la carrière. Dans tous les cas, je pense qu'il ne faut pas en parler, sauf cas vraiment où je ne peux pas faire autrement et à ce moment-là... »

Le fait d'en parler intervient cependant, souvent (pour deux aidants sur trois) quand un événement survient (aggravation de la maladie, hospitalisation du proche malade suite à un accident, arrêt brutal des aides, etc.) et qu'il devient difficile de continuer à ne rien dire :

- travail de moins bonne qualité et rendu en retard,
- non-respect des horaires (retard le matin, départ plus tôt en urgence),
- besoin de poser des congés au dernier moment,
- arrêts maladies à répétition, burn-out...

Certains aidants (un aidant sur trois), ont souhaité au contraire évoquer ce sujet dès le début au moment du diagnostic ou de l'embauche. Plusieurs cas de figure :

- des aidants qui travaillent dans le secteur médico-social (MAIA, accueil de jour),
- des aidants qui considèrent qu'il n'y a pas de honte à en parler et qu'il est nécessaire de le faire,
- des aidants qui ont une relation de confiance voire amicale avec leur chef ou bien celui-ci a pu vivre une situation d'accompagnement d'un proche malade similaire,

« J'ai annoncé tout de suite la situation à mon employeur. Cacher les choses rend tout compliqué. J'ai la chance d'avoir un employeur qui connaît bien la problématique, j'ai pu en discuter »

- **Une relation humaine et de confiance comme préalable**

Dans le cadre de cette démarche, nous pouvons observer que la personnalité et les qualités humaines du manager ainsi que son vécu (lui-même concerné directement ou pas) sont soulignées et mises en avant par les aidants qui ont évoqué le sujet auprès de leur employeur.

Cependant, beaucoup évoque le fait d'avoir eu de « la chance » de tomber sur un manager avec ces qualités comme si cela n'allait pas de soi et qu'ils avaient conscience que ce n'était pas une évidence.

« J'ai la chance d'avoir des congés et puis un patron qui est très bienveillant. Il ne se formalise pas si je prends une journée de congé au pied levé, enfin des choses comme ça. Il connaît la situation et il sait que je n'abuse pas ».

« Alors, quand j'ai eu pas mal de soucis ou quand elle était à l'accueil de jour, il fallait la récupérer en urgence alors que j'étais en plein rendez-vous avec un client, des choses comme ça, j'ai la chance entre guillemet d'avoir un chef d'agence et des collègues compréhensifs, qui ne vont pas dire : « Ah ben, elle est partie avant l'heure. » Mais bon, je veux dire, ils comprennent la situation. »

Cette démarche est ainsi facilitée lorsqu'il existe une relation de confiance entre le salarié aidant et son employeur. Mais plusieurs aidants évoquent avoir eu beaucoup d'appréhension à parler de leur situation, pour « ne pas gêner », « quémander », « rester discret », « ne pas étaler sa vie », « ne pas être mal vu » ou parce qu'ils pensaient que cela ne changerait rien.

« J'ai de la chance la personne qui dirige la fondation, on se connaît depuis très longtemps. On a beaucoup travaillé ensemble, il y a une grande relation de confiance. Et en plus c'est quelqu'un qui a travaillé dans un centre où il y avait des malades d'Alzheimer. Je l'ai informé parce qu'évidemment, il y a des moments où vous êtes fatigué, où on a besoin de dégager du temps de la disponibilité nécessairement. Et puis, comme on a vraiment une grande relation de confiance, parfois ça me faisait du bien d'en parler avec lui. Mais ça a été dur parce que c'est toujours quelque chose de difficile à dire, vous n'avez pas envie de vous épancher sur vos problèmes auprès des gens qui vous entourent ».

- **En parler pour être entendu et soutenu**

Parmi ceux qui ont évoqué leur situation avec leur employeur, les deux tiers ont trouvé de manière positive, auprès de lui de la compréhension et de l'écoute (13 sur 19). Certains aidants, au regard de leur appréhension, ont ainsi été surpris de leur réaction bienveillante.

« J'ai mis du temps, au départ, avant d'entreprendre ma démarche. Quand la maladie de mon père a été déclarée, j'ai eu une grosse période de passage à vide avec des arrêts maladie à répétition. Au départ, je n'en ai pas du tout parlé, j'avais une certaine appréhension. Et puis au bout d'un moment, je me suis dit que je ne pouvais pas continuer, d'un point de vue moral, mon employeur compte sur moi donc, il faut que je le mette au courant quand même de ma situation, des incidences que ça a sur ma vie, donc, j'ai fini par lui en parler. Et puis, en fait, en lui en parlant, il m'a soutenu, de son côté il a été très compréhensif, il m'a vraiment soutenu. »

Pour un tiers des cas, l'employeur n'a pas montré une très grande ouverture pour aborder le sujet et mieux comprendre la situation parfois même minimisant les difficultés.

« J'ai vu qu'il n'y avait pas d'écoute, donc j'ai vite fermé la porte. J'ai un chef qui n'est pas méchante, mais qui est quand même assez rigide (...) Nos cadres sont là juste pour gérer en fait tout ce qui est administratif. Le côté relationnel, il n'y en a plus vraiment. Dès fois, on voit notre cadre sept minutes top chrono, elle vous donne les informations, les réponses, les documents et hop, elle repart. Donc c'est un courant d'air ».

Cependant quel que soit l'attitude, dans la majorité des cas, l'employeur a une certaine tolérance et de la souplesse au niveau des horaires ou pour poser des congés, pour les retards ou les urgences à gérer. Aucun des aidants interrogés n'a pas eu « le droit » de partir plus tôt ou n'a pu prendre des congés la veille pour le lendemain.

« Il m'a beaucoup aidé. Et puis là, quand j'ai besoin de poser des jours, je peux. D'ailleurs, j'ai posé ma journée de demain parce que je reprends une nouvelle aide-ménagère pour maman et donc j'ai dû poser ma journée. Et je l'ai posée hier parce que j'ai su que le rendez-vous était demain, et donc il a été très compréhensif et m'a autorisé à poser ma journée la veille pour le lendemain. »

- **Un soutien malgré tout insuffisant pour arriver à tout concilier**

Il apparaît malgré tout que cette écoute bienveillante, la tolérance et la souplesse au niveau des horaires et des congés ne suffisent pas pour aider l'aidant à pouvoir au final tout concilier et à réduire le stress et la fatigue engendrés par cette situation.

En effet, aucun dispositif particulier n'existe dans la majorité des structures au sein desquelles travaillent les aidants interrogés, pour leur permettre de pouvoir s'absenter pour s'occuper de leur proche malade, sans perte de salaire et sans rattraper leurs heures.

Ils soulignent ainsi que l'employeur est en effet souple et tolérant mais « tant que le travail est fait » ou que « cela ne désorganise pas l'équipe et les plannings ». Il demande dans tous les cas que les heures soient rattrapées.

« Considérer au moins qu'on n'ait pas à rembourser les heures qu'on ne peut pas déjà faire. Si, par exemple, toute une journée, je suis à l'hôpital pour ma mère, je ne joue pas, je ne fais pas mes propres affaires. Souvent, ça, c'est pris sur mes congés, sur mes heures supplémentaires, etc. et je n'ai plus ainsi de temps de repos comme mes collègues qui ne vivent pas cette situation. »

Un sentiment fort d'injustice ou d'abandon est ainsi exprimé par les aidants interrogés qui soulignent qu'aucun dispositif légal n'existe pour leur permettre de s'occuper de leur proche malade sans devoir prendre sur leur congés ou réduire leur temps de travail sans perte de salaire. Beaucoup donne comme exemple, les jours enfants malades qui existent pour les parents alors que rien n'existe dans le cadre des ascendants malades.

« Vous voyez, les parents d'enfants ont droit à 5 jours d'absence pour enfant malade. Pourquoi, moi, en tant qu'aidant, je ne peux pas avoir la même chose ? Pourquoi, le matin, je ne pourrais pas dire à mon employeur : « Écoutez, aujourd'hui, je ne viens pas parce que ma femme n'est vraiment pas bien, elle a besoin que je reste avec elle ». Ça, c'est ma demande et ça n'existe pas pour l'instant. Je n'ai pas droit à des jours comme les parents ont droit à des jours pour les enfants malades. »

Dans deux cas, l'employeur est allé un peu plus loin dans le soutien en proposant :

- Un allègement de leur charge de travail,
- Le gel des objectifs de performance sur l'année.

- **Un regard bienveillant de la part des collègues**

Au niveau de l'entourage professionnel, le sujet a souvent été évoqué par les aidants interrogés et les réactions ont été souvent bienveillantes avec pour certains, la possibilité de rencontrer d'autres collègues dans la même situation, de pouvoir échanger avec eux, d'avoir des conseils et de pouvoir se soutenir mutuellement.

« J'ai mis du temps à en parler, mais en parlant, je me suis aperçu que je n'étais pas seul, et qu'il y avait beaucoup de personnes qui étaient dans les mêmes conditions que moi. Ça m'a permis d'échanger avec elles, et dans un certain sens, ça m'a aidé. Ça m'a aidé à déculpabiliser. »

D'une manière générale, les réactions négatives sont le plus souvent, liées à une méconnaissance de la situation. Beaucoup soulignent en effet, que le fait de vivre ou de connaître même indirectement cette maladie (ou une maladie neurodégénérative) avec ce que l'accompagnement d'une personne malade implique, favorise forcément de la compréhension et une attitude bienveillante de la part de l'entourage professionnel.

« Les gens ne comprennent pas exactement ce que c'est que la maladie d'Alzheimer, ils en ont souvent une méconnaissance complète. Il faut être confronté à la maladie pour connaître et comprendre les choses bien souvent. »

DISCUSSION

Les aidants encore en activité sont tiraillés entre leur souhait de continuer à travailler tout en apportant un soutien et un accompagnement de qualité à leur proche malade.

Cette étude confirme les difficultés auxquelles ils font face pour arriver à tout concilier. Elle souligne la fatigue et les tensions qui s'accumulent et qui vont indéniablement avoir un impact sur la qualité du travail réalisé et l'implication au sein de la structure.

Seule différence observée, pour certains aidants proches de la retraite, le travail apparaît moins comme une priorité, ce qui les amène à prendre plus de distance vis-à-vis de la situation et à exprimer moins de gêne ou de difficulté à concilier les deux.

L'un de notre objectif, à travers cette étude, était de mieux comprendre les processus qui sont en jeu dans les relations humaines au sein de l'environnement professionnel pour un proche aidant encore en activité qui accompagne une personne malade atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

- **Comment dépasser son appréhension ?**

Dans le sondage réalisé par France Alzheimer en 2016, la moitié des aidants n'avait pas évoqué leur situation auprès de leur employeur par crainte des répercussions négatives ou par volonté de garder sa vie privée. Cependant, dans notre échantillon nous constatons que la grande majorité a souhaité ou a dû en parler à son employeur.

Un biais possible de notre échantillon : il y a ici une majorité de catégories socioprofessionnelles supérieures (cadres et professions intermédiaires) en comparaison de l'échantillon du sondage de 2016 qui était composé davantage d'employés. Nous pouvons ici faire l'hypothèse que, selon son statut dans l'entreprise et sa plus ou moins grande autonomie sur son poste, les freins pour parler de sa situation de proche aidant à sa hiérarchie sont plus ou moins forts.

Malgré tout, cette étude a permis de mettre en avant **la réticence et les craintes** que les aidants dans cette situation ont pu avoir avant d'en parler à leur responsable hiérarchique. Autre point important, nous observons ici que bien qu'évoquant dans la majorité des cas leur situation, cela intervient pour beaucoup à un moment où ils ne pouvaient plus faire autrement que d'en parler (situation d'urgence ou de crise, épuisement, etc.).

Pour tout un chacun, la démarche de faire appel à de l'aide face à une situation qui nous dépasse, que nous n'arrivons plus à gérer n'est pas simple et va dépendre de plusieurs facteurs (personnalité, contexte, histoire, etc.). Il apparaît ainsi que la relation de confiance et un contexte bienveillant au sein de l'entreprise est un préalable indispensable pour aider les aidants à parler de leur situation.

Une forte conscience professionnelle apparaît en filigrane dans la majorité des entretiens analysés. Leur volonté de bien faire leur travail sans déranger ni attirer l'attention est un point important qu'ils ont souvent souligné dans leur propos. **Vigilants à ne pas abuser de la situation**, ils se sentent redevables et chanceux de l'écoute et du soutien dont a fait preuve la majorité des employeurs dans cet échantillon. **Parfois gênés vis-à-vis des autres collaborateurs** des aménagements dont ils peuvent bénéficier, ils pensent souvent que cette bienveillance de la part de leur employeur ne va pas de soi au regard de leurs objectifs prioritaires (faire en sorte que le travail soit réalisé).

Cette étude met ainsi également en avant « **les bonnes surprises** » que peuvent avoir les aidants en osant évoquer le sujet. Ainsi beaucoup ont été surpris de l'écoute et de la bienveillance dont a fait preuve leur employeur et qui vient malgré tout leur enlever un poids important.

Ces différents constats démontrent l'importance **d'informer et de former les managers et DRH** à cette problématique ainsi que les aidants et éviter ainsi d'en arriver à une situation trop pénible à vivre pour tous.

Il s'agit ainsi de donner des outils et des connaissances à chacun pour savoir comment aborder ce sujet, comment en parler, comment réagir et comment accompagner au mieux cette situation selon sa place et son rôle (manager ou aidant) pour que chacun puisse faire un pas vers l'autre.

Il convient également **d'avoir un cadre connu et partagé** par tous dans l'entreprise pour ainsi, permettre que les dispositifs proposés aux aidants en activité ne soit pas perçus comme une faveur ou un passe-droit.

Cette démarche doit permettre de faire en sorte :

- que cela ne soit plus fonction de la personnalité du manager et de la « chance » d'avoir en face de soi quelqu'un avec « des qualités humaines »,
- que cela ne soit plus freiné par des craintes ou des réticences à penser que ce sujet ne peut être évoqué dans la sphère professionnelle ou que cela ne changera rien.
- de pouvoir changer le regard sur cette maladie et sur les idées reçues qui y sont attachées.

- **Comment apporter une aide pertinente et efficace ?**

Nous observons à travers ces entretiens une certaine résignation de la part des aidants face à la situation et au manque de dispositifs adaptés pour les aider concrètement. Les choix dont ils disposent pour arriver à mieux faire face à la situation ne leur offrent pas un compromis satisfaisant (prendre sur ses congés, quitter son emploi ou réduire son temps de travail ...) car c'est forcément synonyme de sacrifice (épuisement, perte financière, perte dans le calcul de la retraite, culpabilité, etc.).

Dans ce sens, il convient d'aller au-delà d'une simple tolérance ou souplesse vis-à-vis des horaires ou des congés pour pouvoir les aider concrètement. Mais cette démarche doit **être forcément personnalisée et adaptée** et demande une grande souplesse pour être revue au cours du temps et au rythme de la chronicité de la maladie. Cependant, il s'agit d'un accompagnement ponctuel à des moments précis avec comme objectif pour l'aidant de revenir à une situation « à l'équilibre ». Il est ainsi également important de ne pas « enfermer » l'aidant dans cette situation et de faire attention à ne pas le stigmatiser une fois la situation évoquée.

Dans ce contexte, il est important face à cette demande de souligner auprès de l'employeur que même si un temps perdant au regard de ses objectifs ou de son organisation, aura dans son équipe **une personne motivée, consciencieuse et « redevable », qui développe des compétences singulières qui sont parmi les plus recherchées** (créativité, réactivité, capacité de pilotage en mode gestion de projet, capacité d'adaptation et de flexibilité).

Au-delà de la responsabilité et du soutien possible de l'employeur qui est propre à chaque structure, les proches aidants pensent également que pour avancer sur ce sujet **seul un cadre légal** pourrait les aider à mieux faire face à cette situation. Ainsi ils ont beaucoup souligné l'importance de mettre en place et de disposer, au même titre que les jours enfants malades (dispositif légal mais contrairement à ce que pense les aidants ici pas obligatoirement rémunéré), de jours ascendants malades et ainsi reconnaître enfin qu'une personne (âgée) atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est suffisamment fragile pour nécessiter la présence et l'accompagnement de son proche aidant quel que soit son lien (conjoint ou enfant). Il s'agit ainsi pour eux de disposer de temps pour accompagner leur proche malade sans s'épuiser et sans perdre au niveau financier. Aucuns autres dispositifs n'a été cités comme celui de don de RTT (sauf le congé de proche aidant).

Les aidants interrogés soulignent ainsi dans leur propos **leur besoin important de reconnaissance**. Selon eux, les gens méconnaissent cette maladie et ne se rendent pas compte du vécu des proches aidants, de ce que cela implique d'accompagner une personne malade d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Nous observons à travers ces entretiens une certaine honte à évoquer ce sujet au regard des réactions possibles de l'entourage notamment professionnel. Une maladie « de la vieillesse » souvent considérée comme moins grave que pour les enfants, pour laquelle les personnes malades n'ont pas besoin d'une aide spécifique « oubliant seulement les choses ». Ce travail de reconnaissance à mener selon les proches aidants, devrait leur permettre d'évoquer plus facilement le sujet au sein de la sphère professionnelle, d'éviter les remarques désobligeantes auxquelles ils peuvent être confrontés et de pouvoir bénéficier de solutions plus adaptées à leur situation.

CONCLUSION

Cette étude met en avant les différents mécanismes qui entrent en jeu dans le cadre de la conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant, de ses conséquences et de la place centrale des relations humaines pour favoriser le dialogue et diminuer la charge qui peut parfois peser lourdement sur les proches aidants encore en activité.

Dans ce sens, il convient de sensibiliser tous les acteurs concernés pour libérer la parole et notamment les managers en première ligne, ainsi que les aidants familiaux pas toujours au courant des dispositifs existants ainsi que de la pertinence de réaliser cette démarche.